



UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL  
FACULTAD DE BELLAS ARTES  
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN MUSICAL  
LICENCIATURA EN MÚSICA

### ACTA DE APROBACIÓN DEL TRABAJO DE GRADO

Los profesores abajo firmantes, constituidos como Jurado Calificador para presenciar y evaluar la sustentación del trabajo de grado titulado:

**CARLOS JAVIER E ISABELLA.**  
Una experiencia pedagógica y musical

Presentado por el estudiante:

**JOHAN RICARDO GALINDO ROJAS**  
c.c. 1026256000  
Código: 2009175015

Consideramos que dicho trabajo cumple con los requisitos y condiciones necesarias para su aprobación por las siguientes razones:

1. La excelente apropiación de la propuesta constructivista y cognitiva en el desarrollo del trabajo.
2. Aporta nuevos escenarios de la pedagogía musical aplicada a contextos extra escolares.
3. Abre una propuesta de intervención a espacios desde lo musical que vincula el entorno familiar y médico.
4. Coherencia entre la presentación del documento escrito y la sustentación

	NOMBRE	FIRMA	NOTA
Jurado 1 - lector	Esperanza Londoño La Rotta		50
Jurado 2 - lector	Olga Lucía Jiménez Silva		50
Jurado 3 - asesor	Héctor W. Ramón Rojas		50
Jurado 4 - asesor	Luz Ángela Gómez Cruz		50

**NOTA FINAL: Cinco cero. (50)**

**OBSERVACIONES:** Es un trabajo destacable en el contexto de la pedagogía musical, en este caso, por como se transforma el docente en sujeto que construye y es construido.

El Jurado Felicita al estudiante por el conjunto del trabajo y su compromiso como pedagogo musical.

Dado en Bogotá D.C., Diciembre 2 de 2014.



---

# **CARLOS JAVIER E ISABELLA, UNA EXPERIENCIA PEDAGÓGICA Y MUSICAL**

---

El papel de la música en el acompañamiento a personas con enfermedades  
neurodegenerativas.



**JOHAN RICARDO GALINDO ROJAS  
CC. 1.026.256.000  
cód. 2009175015**

**UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL  
FACULTAD DE BELLAS ARTES  
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN MUSICAL  
LICENCIATURA EN MÚSICA  
BOGOTÁ, D.C.,**

**CARLOS JAVIER E ISABELLA,  
UNA EXPERIENCIA PEDAGÓGICA Y MUSICAL**

El papel de la música en el acompañamiento a personas con enfermedades  
neurodegenerativas

**JOHAN RICARDO GALINDO**

**CC. 1.026.256.000**

**cód. 2009175015**

**ASESOR ESPECÍFICO**


**HECTOR WOLFGANG RAMÓN**

**ASESORA METODOLÓGICA**

**LUZ ÁNGELA GÓMEZ CRUZ**

**Trabajo de grado presentado para optar por el título de Licenciado en  
Música.**

**UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL  
FACULTAD DE BELLAS ARTES  
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN MUSICAL  
LICENCIATURA EN MÚSICA  
BOGOTÁ, D.C., NOVIEMBRE 2014**


 UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL <small>Expansión de la Pedagogía</small>	<b>FORMATO</b>	
	<b>RESUMEN ANALÍTICO EN EDUCACIÓN - RAE</b>	
<b>Código: FOR020GIB</b>	<b>Versión: 01</b>	
<b>Fecha de Aprobación: 10-10-2012</b>	<b>Página 1 de 3</b>	

1. Información General	
<b>Tipo de documento</b>	TRABAJO DE GRADO
<b>Acceso al documento</b>	UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL. BIBLIOTECA FACULTAD DE BELLAS ARTES
<b>Título del documento</b>	Carlos Javier e Isabella una experiencia pedagógica y musical (El papel de la música en el acompañamiento a personas con enfermedades neurodegenerativas)
<b>Autor(es)</b>	Johan Ricardo Galindo Rojas
<b>Director</b>	Luz Ángela Gómez Cruz, Héctor Wolfgang Ramón
<b>Publicación</b>	Bogotá. Universidad Pedagógica Nacional, 2014. 107p.
<b>Unidad Patrocinante</b>	UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL. UPN
<b>Palabras Claves</b>	Lipofuscinosis ceroide neuronal (LCN), Enfermedad de Batten, Pedagogía musical, Calidad de vida, Comunicación no verbal, Dimensión socio afectiva, Dimensión psicomotora, Dimensión cognitiva, Música y cerebro, Ritmo y movimiento, Educación especial.

2. Descripción
<i>El trabajo de grado que se propone es un estudio de caso de tipo descriptivo, basado en el trabajo con Carlos Javier e Isabella dos niños cartageneros radicados en Bogotá. Ellos tienen una enfermedad llamada Lipofuscinosis Ceroide Neuronal (LCN), durante el trabajo se puede observar el papel de la música en tres dimensiones: socio afectivo, psicomotor y cognitivo, buscando con todas las actividades aportar al buen desarrollo de su calidad de vida.</i>

3. Fuentes
Batten Disease Support and Research Organization. (2012). <i>Batten Disease Support and Research Organization</i> . Recuperado el 28 de 10 de 2012, de <a href="http://www.bdsra.org/what-is-batten-disease/about-batten-disease/#what-is-batten">http://www.bdsra.org/what-is-batten-disease/about-batten-disease/#what-is-batten</a>
Cabrera, M.F. (2011). <i>La incidencia de la práctica musical en un estudiante con parálisis cerebral</i> . Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional
Federico, G.F. (2007). <i>El niño con necesidades especiales</i> . Buenos Aires: Kier
Liechtenszejn, M. (2009). <i>Música &amp; Medicina</i> . Buenos Aires: Ediciones Elemento

4. Contenidos
Generalmente los contextos de desarrollo de profesional de un maestro de música giran alrededor de diversos escenarios de intervención como la participación en conciertos, recitales desde la interpretación de un instrumento o en el saber pedagógico desde el aula de clase en un colegio; sin embargo, en éste trabajo se presenta una situación atípica para el desarrollo de clases de música al trabajar con Carlos Javier e Isabella, dos niños con necesidades educativas especiales que presentan una enfermedad poco común llamada Lipofuscinosis Ceroide Neuronal (LCN) o enfermedad de Batten, por tanto se buscó identificar el papel que juega la actividad musical en las dimensiones socio afectiva, psicomotora y

 UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL <small>Escuela de Pedagogía</small>	<b>FORMATO</b>	
	<b>RESUMEN ANALÍTICO EN EDUCACIÓN - RAE</b>	
<b>Código: FOR020GIB</b>	<b>Versión: 01</b>	
<b>Fecha de Aprobación: 10-10-2012</b>	<b>Página 3 de 3</b>	

cognitiva de estas personas.

La Lipofuscinosis Ceroide Neuronal es una enfermedad neurodegenerativa, genética de tipo autosómico recesivo que se manifiesta generalmente en la infancia y adolescencia, cuyos síntomas progresivamente deterioran la salud de la persona en la que se manifiesta. La enfermedad no tiene cura. Se han realizado varios estudios sobre la incidencia de la música en el cuerpo humano, lo cual se corrobora en la activación de las diferentes regiones del cerebro al escuchar e interpretar un instrumento musical. De ésta manera, se reconoce que una persona con necesidades educativas especiales requiere recurrentes demostraciones de afecto, sentirse seguro y la gratificación del entorno para reforzar su autoestima; en el caso de Carlos Javier e Isabella, además de lo anterior era necesario realizar distintas terapias que muchas veces se acompañaban del trabajo musical. Esto sugeriría que se estaba realizando un trabajo de musicoterapia, por lo cual fue necesario denotar las diferencias entre musicoterapia y pedagogía musical. Al enfocar el trabajo en la pedagogía musical, se puede entender que el ritmo y el movimiento son factores fundamentales para la enseñanza de la música, que el ritmo es movimiento y se ve evidenciado en el cuerpo. La comunicación es un factor importante en el desarrollo de este tipo de actividades. Para el caso de Carlos Javier e Isabella la comunicación era de tipo no verbal, por lo tanto a partir de sus expresiones faciales era posible entender su estado de ánimo y sus reacciones a las diferentes actividades.

Se hacen algunas reflexiones sobre el papel del pedagogo musical acerca de su compromiso, la ética profesional y la capacidad de aceptación del fracaso en este contexto, entendiendo que el docente se debe acoplar a las realidades del estudiante y no en sentido contrario.

#### 5. Metodología

**Estudio de caso de tipo descriptivo, cuya principal fuente de información fueron Carlos Javier e Isabella, realizando una observación de tres dimensiones: socio afectivo, psicomotor y cognitivo. Para ello se utilizó la metáfora del río musical en la cual se establece una línea del tiempo en la que, a partir de entrevistas, relatos y sesiones, se observa el contexto en el que han vivido Carlos Javier e Isabella y la presencia de la música en sus vidas. Se realizó en tres momentos: el primero surge por el interés de los padres por desarrollar clases de música; en el segundo momento se asume la observación del papel que juega la música como acompañamiento y su influencia en el entorno de los niños; el tercer momento se relaciona con el análisis y la reflexión alrededor de lo observado.**

#### 6. Conclusiones

Aunque es imposible demostrar si la música desacelera la pérdida de facultades cerebrales, o si la estimulación con música incide en los procesos cerebrales de personas con LCN, fue posible encontrar evidencias desde los aspectos: socio afectivo, psicomotor y cognitivo. En donde ésta representó un evento significativo en sus vidas.

La actividad musical desarrollo el sentido de autoeficacia y socioemocional en los niños en la medida en que se sentían orgullosos de poder demostrar sus logros musicales a sus padres y cuidadores.

A largo plazo la enfermedad continúa con su proceso degenerativo, no obstante dentro de la mayoría de las clases se podía observar cómo había un progreso en el desempeño de los niños, comparando lo que hacían al inicio de la clase con lo que lograban al final.

Aunque en la formación como pedagogo musical, no se contempla específicamente la manera de abordar a poblaciones con necesidades especiales, es relevante que éste sea consciente del papel que puede ocupar, cuando se da la posibilidad de trabajar en estas condiciones.

<b>Elaborado por:</b>	Johan Ricardo Galindo Rojas
-----------------------	-----------------------------



UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA  
NACIONAL  
*Excellence in Education*

## FORMATO

### RESUMEN ANALÍTICO EN EDUCACIÓN - RAE

Código: FOR020GIB

Versión: 01

Fecha de Aprobación: 10-10-2012

Página 3 de 3

Revisado por:

Héctor Wolfgang Ramón Rojas

Fecha de elaboración del Resumen:

03

12

2014

## AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIAS

*“Todos moriremos Truman, nuestro trabajo consiste en aumentar la salud, ¿sabes lo que significa? significa mejorar la calidad de vida, no sólo retrasar la muerte.”*

ROBIN WILLIAMS - Hunter 'Patch' Adams

Quisiera extenderme nombrando una por una a las personas a quienes me gustaría agradecerle por invertir tanto tiempo en charlas, enseñanzas, clases, sabiduría y experiencias para la vida que han alimentado todo el trasegar de mi vida como estudiante y mi formación docente, pues estas condimentan mi manera de ver el mundo impulsándome a realizar un trabajo como éste.

A mi familia por su amor incondicional, a mis padres por su ejemplo de fidelidad y confianza, por su paciencia, apoyo, motivación y empuje. Por siempre dar lo mejor de sí para sacar lo mejor de mí, como persona primeramente y luego como profesional. Gracias a Dios por ellos y por permitirme honrarlos al lograr dar este paso en la vida.

A Carlos Javier e Isabella Quintana por enseñarme cosas simples pero muy valiosas de la vida, por que permitieron que me acercara y no me dejaron ir igual. A don Carlos Quintana y Doña luz Amanda Patiño por confiar en mí y permitirme compartir tiempo con sus hijos recibíendome periódicamente en las instalaciones de su casa.

A mis amigos y maestros, porque cada uno en su contexto, me ha enseñado mucho acerca de lo que se del ejercicio docente, del ser músico y por qué no, de la vida misma.

## TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	9
PLANTEAMIENTO Y CONTEXTUALIZACIÓN DEL PROBLEMA .....	11
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	12
OBJETIVOS .....	12
JUSTIFICACIÓN .....	13
ANTECEDENTES .....	15
METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN .....	17
TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	17
INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN .....	20
1. MARCO REFERENCIAL.....	24
1.1. CONTEXTO MÉDICO DE LA LCN .....	24
1.2. MÚSICA Y CEREBRO .....	28
1.3. MÚSICA Y EDUCACIÓN ESPECIAL.....	32
1.4. MUSICOTERAPIA Y PEDAGOGÍA MUSICAL .....	38
1.5. RITMO Y MOVIMIENTO .....	42
1.6. MÚSICA Y COMUNICACIÓN .....	48
1.7. LA MÚSICA Y LAS EMOCIONES.....	50
2. CARLOS E ISABELLA .....	57
UNA EXPERIENCIA MUSICAL.....	57
REPERTORIO:.....	70
LA BATALLA DEL CALENTAMIENTO.....	70
LA CANCIÓN DE ANA MARÍA.....	72
YO TENGO UN AMIGO QUE ME AMA .....	73
CUANDO PIENSO EN TI .....	76
LA GATA .....	78
ALEJITA LA DOCTORA.....	80
3. LA MÚSICA COMO MEDIO PARA ESTIMULAR SENSORIALMENTE A PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS.....	92
4. ALGUNAS REFLEXIONES PARA COMPARTIR CON LOS MÚSICOS Y PEDAGOGOS NO TERAPEUTAS COMO YO .....	100
CONCLUSIONES.....	104
BIBLIOGRAFIA.....	107



## INTRODUCCIÓN

Este proyecto nace de una experiencia de vida, al momento de iniciar la investigación, con el acercamiento a Carlos Javier e Isabella dos niños de 12 y 10 años, miembros de una familia cartagenera radicada en Bogotá, quienes padecen de una enfermedad poco común llamada Lipofuscinosis Ceroides Neuronal (LCN), la cual va aplacando paulatinamente todas sus funciones cerebrales, manifestando desmejoras progresivas en la visión, el lenguaje, y el movimiento. Vale la pena aclarar, desde el inicio, que se cuenta con las debidas autorizaciones tanto de los padres como de los diversos actores de esta experiencia para emplear los nombres de cada uno de ellos.

Siendo esta una situación atípica para el desarrollo de clases de música, sería improbable pensar en un desarrollo musical ya que comúnmente se cree que los contextos de desarrollo profesional de un maestro de música, giran alrededor de diversos escenarios de intervención como lo son: la interpretación de su instrumento en conciertos, recitales o eventos similares que dan cuenta del saber específico musical y en el saber pedagógico desde el aula de clase del colegio, en la universidad o en clases particulares, olvidando que la pedagogía musical permite llegar a escenarios y contextos diferentes.

En este caso se busca resaltar la experiencia que aporta a nivel personal, en lo profesional y afectivo, el realizar un trabajo musical con personas que presentan estas necesidades especiales de aprendizaje, siendo la principal inquietud el identificar qué papel juega la música en este contexto y de qué manera, las herramientas adquiridas durante la carrera de licenciatura en música, permiten un acercamiento para casos como los presentados.

A lo largo de la realización de este proyecto de investigación, se identificaron distintas situaciones que influían directamente en el buen desarrollo del mismo, por ejemplo se reconoció desde el comienzo del trabajo que la principal dificultad era la falta de experiencia en el tema, lo cual inmediatamente se convirtió en una oportunidad para aprender.

Este documento presenta en primera instancia la contextualización de la situación, acompañada de la pregunta, los objetivos y los antecedentes que permitieron dar un soporte a la investigación.

En segunda instancia se presenta el modelo de investigación y el proceso llevado a cabo, detallando los instrumentos elaborados para ello y el seguimiento del mismo, que dan soportes a los referentes contextuales, conceptuales y teóricos presentados en el primer capítulo, el cual trata los temas relacionados con la enfermedad, las investigaciones realizadas alrededor del tema y el papel de la pedagogía musical; con el fin de apoyar teóricamente la experiencia.

El capítulo dos da cuenta de la experiencia y los aprendizajes adquiridos en este proceso, aportando una serie de reflexiones personales dirigidas a los maestros de música que, sin ser terapeutas, se enfrenten a casos similares.

Para terminar, se encuentran las conclusiones como deducciones del proceso vivido en el campo de la investigación musical.

## PLANTEAMIENTO Y CONTEXTUALIZACIÓN DEL PROBLEMA

Esta sección presenta los motivos que llevaron a la realización del presente trabajo de investigación, haciendo un acercamiento a la situación, características de los protagonistas y las inquietudes que se generaron alrededor de la experiencia pedagógico musical, en condiciones de aprendizaje diferentes a las trabajadas durante la carrera.

Los protagonistas de esta investigación son dos niños que se convirtieron desde el primer momento en una motivación, un descubrimiento, un reto, y una oportunidad de aprender con ellos, generando así una serie de preguntas acerca de la música y su trascendencia en otros contextos.

En este orden de ideas algunas de las inquietudes presentadas al comenzar esta investigación, y que motivaron a la misma son: si la Lipofuscinosis Ceroide Neuronal (LCN) tiene cura o no, si es posible hablar de una rehabilitación y/o de devolver las funciones motoras o cognitivas en los niños y en últimas, si se puede hablar de estimular la sensorialidad y aportar en el mejoramiento de su calidad de vida.

Son muchos los estudios y las conclusiones que han arrojado los tratamientos en donde la música se presta como mediador y acompañante para diferente tipo de enfermedades, como lo dice la músico terapeuta Marcela Lichtenszejn en el prefacio de su libro *música y medicina* “La música como fenómeno afecta muchos niveles del funcionamiento humano y ofrece un potencial extra para mejorar la calidad de vida” (Lichtenszejn, 2009). Agrega más adelante “Emociones y fisiología, sentimientos y mente se entrelazan para alcanzar bienestar y calidad de vida. Las personas con limitaciones producto de discapacidad o condiciones médicas, pueden conservar su sensibilidad a la música” (Lichtenszejn, 2009). Se considera que este tipo de sensibilidad es un potencial que se encuentra a parte de otras habilidades cognitivas,

siendo de esta manera no dependiente de las capacidades verbales o lógicas de razonamiento de la persona. Se cree que la música puede estimular capacidades cognitivas y puede maximizar los beneficios de los diferentes tratamientos médicos y terapias convencionales. (Liechtenszejn, 2009)

Esta investigación busca cubrir el componente pedagógico musical en otro escenario diferente a los explorados en la universidad, puesto que los niños con quienes se realizará el trabajo no llegarán a interpretar instrumentos, ni a cantar, de la manera tradicional. Es decir, lo importante y lo que se observara en esta investigación no es la destreza rítmica o instrumental desde un punto de vista musical, lo que se destaca es el papel que juega la música entre ellos y su entorno, desde las dimensiones socio afectivas, psicomotoras y cognitivas, observando igualmente, cuál es el papel del pedagogo dentro de un entorno diferente, al momento de establecer una relación entre los contenidos teóricos este tipo de práctica pedagógica, en este caso personas con una enfermedad neurodegenerativa.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Qué papel juega la música desde los aspectos socio afectivo, psicomotor y cognitivo en la vida de personas con la enfermedad, LCN?

## **OBJETIVOS**

- **Objetivo general**

Identificar qué papel ha jugado la música en las relaciones socio afectivas, psicomotoras y cognitivas, en Carlos Javier e Isabella

- **Objetivos específicos**

Identificar el papel del pedagogo musical en el acompañamiento a personas con LCN

Observar en qué medida la música puede aportar a controlar los movimientos involuntarios e incentivar movimientos voluntarios a través de un trabajo con el ritmo y la percusión.

Relacionar las respuestas corporales de Carlos Javier e Isabella con los estímulos musicales.

Conocer cómo ha sido el vínculo de la música en la vida de Carlos Javier e Isabella.

Analizar las relaciones sociales entre Carlos Javier e Isabella con su entorno.

## **JUSTIFICACIÓN**

Si bien es cierto que el pensamiento que se tiene de la formación y del rol de músico profesional se enfoca en lo instrumental y lo teórico específico, la Licenciatura en Música de la Facultad de Bellas Artes de la Universidad Pedagógica Nacional proyecta a sus estudiantes además en otro campo de acción profesional, como lo es el campo de la pedagogía, desarrollada en su mayoría en escenarios y contextos tradicionales: escenarios de aula, en contextos cambiantes a nivel formal como: el pre-escolar, el colegio, o la universidad. También en lo informal y para el trabajo y desarrollo humano, antes llamado no formal siendo los escenarios una academia, la iglesia, la clase particular entre otros. Aunque en éstos se encuentran diversas problemáticas por el contexto social, niveles de aprendizaje, y procesos en general debido a la población con la que se trabaja, para el caso específico de la música la manera de evidenciar su eficacia es con resultados netamente musicales, como cuando el estudiante toca la obra e interpreta un instrumento.

En esta experiencia no es igual, los aportes que la música puede hacer a nivel formativo, están dentro del orden sensorial, cognitivo y emocional; la pertinente utilización de elementos musicales como el ritmo, la canción y la manifestación del baile, son parte fundamental, en esta investigación, pues la respuesta a este tipo de

estimulación, presuntamente genera un tipo de actividad cerebral que impulse movimientos controlados para percutir en un instrumento, responder al estímulo musical, bailando o cantando, generando así la alegría del logro conseguido, procurando un mejoramiento en la calidad de vida del individuo sin importar la calidad de la interpretación musical.

Esta monografía aporta en términos de una mirada transdisciplinar,<sup>1</sup> lo cual implica articular música con ciencia, música con pedagogía, poder borrar las fronteras que se encuentren entre las distintas disciplinas, y lograr un trabajo conjunto en busca de un objetivo común, brindando herramientas a pedagogos musicales, instrumentistas o músicos profesionales que participen en tratamientos o acompañamientos a personas con enfermedades neurodegenerativas.

Además aporta a la música, proponiendo otras visiones en la linealidad del rol de músico, encontrando otras maneras de aplicar su conocimiento en contextos diferentes a los ya conocidos. Los aportes de esta monografía muestran otras posibilidades, otras maneras de emplear la música, que en este caso de manera investigativa busca observar el papel que llega a jugar la música en personas que sufran de una enfermedad neurodegenerativa.

También aporta a la pedagogía musical, presentando nuevos escenarios pedagógicos, distintos a los tradicionales de aula, esto ya fue anteriormente planteado, ya que la población con la cual se trabaja, no es la población tradicional, son dos niños con la enfermedad LCN y este es un trabajo de investigación que quiere observar el papel de la pedagogía y el pedagogo en un contexto atípico y así mismo aportar a la calidad de vida de estos niños.

Esta monografía aspira hacer un aporte a las ciencias de la salud, planteando la alternativa musical como medio acompañante de todo el tratamiento necesario para

---

<sup>1</sup> “la transdisciplinariedad (híbridos de todas las ciencias), es necesaria para fortalecer las competencias del proyecto de vida”(Amador, 2008)

el mantenimiento de los pacientes con esta enfermedad, en términos de movimiento, motricidad, y reactivación sensorial, sin dejar de lado que el contacto con la música y los instrumentos musicales, puede ayudar a mejorar el ánimo y la auto estima de dichas personas.

## **ANTECEDENTES**

Para poder desarrollar la idea se hizo necesario identificar otras propuestas similares que permitieran establecer qué investigaciones previas se han adelantado alrededor del tema y cómo han sido tratados. Se encontraron algunas monografías y libros que jugaron un papel de suma importancia en el desarrollo de este trabajo, siendo fuentes principales y guía para realizar una mejor labor en torno al papel de la música y el aprovechamiento de sus herramientas en el trabajo con personas que presentan algún tipo de discapacidad.

La monografía “Incidencia de la práctica musical en una estudiante con parálisis cerebral” de María Fernanda Cabrera, que se encuentra en la biblioteca de la facultad de artes de la U.P.N., propone una ruta posible en la manera de enseñar y practicar música con personas que tienen condiciones educativas especiales. Si bien todo el documento aporta material valioso a este trabajo de grado, se hizo énfasis en dos partes específicas, el capítulo titulado música y cerebro, por los contenidos presentados y una de sus herramientas de investigación llamada el río musical.

Esta es una figura metafórica que consiste en dibujar la ruta de un río, donde cada curva representa un acontecimiento en la historia de vida de Carlos Javier e Isabella y su relación con la presencia de la música, para establecer puntos de partida y puntos importantes relacionados con el contexto y el papel que ésta ha jugado.

También se encontró la monografía de Eva Esperanza Calderón titulada “Aportes de la iniciación musical en el desarrollo de habilidades sociales cognitivas en niños y niñas con discapacidad y en situación de desplazamiento” ubicada también en la facultad de artes de la U.P.N, la cual presenta niños en condiciones especiales en un

contexto de desplazamiento forzado a raíz de la violencia en Colombia, con quienes sigue un proceso de iniciación musical, en la fundación BATUTA, implementando el método Orff.

Los aportes giran en torno al trabajo musical para niños en condiciones especiales de aprendizaje y al papel que cumple la música en el entorno donde viven estos niños, teniendo en cuenta sus desarrollos psicomotores, auditivos y afectivos.

Otro documento que sirve de antecedente es la monografía de Inés Gallego también ubicada en la biblioteca de la facultad de bellas artes de la U.P.N. titulada “Sistema de un proceso musical en niños con síndrome de Down: programa de sensibilización musical fundación BATUTA” trabajo que aporta conclusiones importantes en relación a los procesos cognitivos y corporales de niños con síndrome de Down que practican música, y la importancia del trabajo pedagógico en ese tipo de labor tomando como base las propuestas metodológicas de Willems y Orff.

Los antecedentes aportaron considerablemente, material, contenidos, y bibliografía e incluso actividades para la elaboración de este trabajo, mostrando así un rumbo más claro para poder trazar los objetivos y la ruta de desarrollo alrededor de esta observación.



## **METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN**

La metodología de investigación da cuenta del proceso llevado a cabo a nivel investigativo, estipulando en primera instancia el modelo seleccionado, los pasos llevados a cabo, las herramientas y la forma en que se consiguió la información pertinente para llegar a elaborar unas reflexiones fundamentadas en lo teórico y lo práctico.

### **TIPO DE INVESTIGACIÓN**

Este trabajo es un estudio de caso de tipo descriptivo, puesto que busca dar una visión aproximada acerca del papel que juega la música en el desarrollo sensorial de personas con la enfermedad Lipofuscinosis Ceroides Neuronal (LCN).

El estudio de caso es un tipo de investigación utilizado en ciencias sociales, psicología y pedagogía, este tipo de investigaciones se basan en situaciones reales, donde se estudia en detalle una unidad de análisis específica tomada de un universo poblacional, que pueden ser personas, instituciones o grupos. En este caso son Carlos Javier e Isabella quienes al ser el sujeto de estudio son la principal fuente de información para la investigación.

El objeto de estudio gira alrededor del papel que pueda cumplir la música con relación a los aspectos cognitivo, socio afectivo y psicomotor de Carlos Javier e

Isabella, obteniendo información en principio desde sus propios comportamientos, pasando por los testimonios de familiares, cuidadores y las impresiones u observaciones que pudieron aportar los terapeutas encargados de los niños.

Es de tipo descriptivo(Cerda, 1993),porque en este trabajo se especifican las categorías desde las dimensiones: socio-afectiva, psicomotora y cognitiva, que hacen parte del análisis referente a las situaciones presentadas en las sesiones musicales realizadas con los niños, relacionándolas con el entorno, observando las respuestas de ellos, los padres y cuidadores.

La investigación presenta tres momentos importantes, el primero nace con el interés en clases de música por parte de los padres, que, a pesar de saber de la inexperiencia del profesor en el trabajo con personas en condición especial, solicitaron dicho acompañamiento, buscando romper la cotidianidad de los niños, quienes enfrentaban diarias terapias y tratamientos médicos.

En este acercamiento con los padres, sumado a la iniciativa del maestro por investigar acerca de la enfermedad LCN, se conocen los síntomas, sus variedades, causas genéticas, cómo se ha ido manifestando en los niños; llegando a investigar acerca de la existencia de algún antecedente de trabajo musical con este tipo de población, sin obtener resultados, planteando la posibilidad de ser el primer registro de trabajo musical en ese contexto.

Al conocer un poco la naturaleza de la enfermedad, surgieron inquietudes acerca de cómo la música influencia el cerebro humano, cómo reacciona éste ante la música, qué pasa en el cerebro cuando se escucha y se hace música y en últimas, cómo reaccionarían Carlos Javier e Isabella en las clases; si la música afectaría sus vidas, si les llevaría un momento de alegría, o si por el contrario no les gustaría.

De otro lado están los cuestionamientos relacionados con el pedagogo musical, qué pasará con él, si no tiene argumentos médicos o terapéuticos cómo hará para

enfrentarse a este tipo de escenarios, si la propuesta musical es pertinente y si los aprendizajes adquiridos durante una preparación profesional, equipaban al licenciado para casos como éste. En ese primer momento la relación con los niños fue de inseguridad e incertidumbre por saber cuál sería el aporte que desde la pedagogía musical, se les daría a Carlos e Isabella, hecho que sumado a lo anterior da la pauta para iniciar un proceso investigativo pensando inicialmente en los pro y los contra del mismo.

Se puede identificar el trabajo con los niños como la principal fortaleza de la propuesta investigativa, debido a la disposición que ellos demostraron hacia la música. Por un lado en clase, a pesar de las limitaciones producto de la enfermedad que podían llegar a afectar su desempeño, siempre tenían una actitud receptiva haciéndose importante mencionar la empatía con el profesor de música, convirtiéndose ésta en una fortaleza que también se añadía al proceso de investigación. Además, también al tener contacto con los distintos terapeutas que estaban en tratamiento con Carlos Javier e Isabella, se presenta la oportunidad de aprender de ellos e intercambiar ideas y conceptos que enriquecieron mucho la escritura de este trabajo.

En el inicio del proyecto, se pensaba un poco acerca de rehabilitación o desaceleración del deterioro de la enfermedad, pero a medida que se iban entendiendo ideas puntuales, como que los niños no debían adaptarse a pretensiones erradas del proyecto, pues la LCN no tiene cura ni forma de rehabilitación, y por qué científicamente no se puede comprobar si la enfermedad realmente tiende o no a desacelerar, fue posible concluir que la labor principal de quien está realizando la investigación sería entonces observar todo lo que sucede con ellos, alrededor de la música.

Es aquí donde se establece un segundo momento y es el asumir que no se pensará en la música para solucionar sino en observar el papel que juega la música como acompañamiento y su influencia en el entorno de los niños. Para ello se

establecieron unas categorías de análisis que giran en torno a las dimensiones socio afectivas, psicomotoras y cognitivas, en relación con su entorno, es decir los padres, cuidadores y el maestro.

También era necesario encontrar esas circunstancias que podían amenazar el desarrollo del proyecto: en principio la enfermedad misma, es una enfermedad que avanza muy rápido, y que por su sintomatología se presentaba como el mayor obstáculo. Por ejemplo hubo días de convulsiones previas a la clase o incluso en la clase, que impedían el normal desarrollo de la misma, llevando en ocasiones al aplazamiento. En el caso concreto de Carlos Javier, una serie de recaídas en su salud lo alejaron del trabajo en varias oportunidades e incluso una de esas recaídas desembocó en su deceso.

El tercer momento se relaciona con el análisis y la reflexión alrededor de lo observado, estableciendo si los conceptos teóricos desarrollados en este trabajo se evidenciaban en la práctica con Carlos e Isabella, para concluir cuál es el papel que juega la música en el acompañamiento a personas con enfermedades neurodegenerativas, cómo es el papel del docente de música en un contexto diverso, y cómo las herramientas pedagógicas intervienen en el desarrollo del ejercicio pedagógico musical con personas en condiciones de aprendizaje especial.

## **INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN**

A partir de la metáfora del río musical se establece una línea del tiempo en la que, a partir de entrevistas, relatos y sesiones, se observa el contexto en el que han vivido Carlos Javier e Isabella y la presencia de la música en sus vidas.

Las entrevistas a los padres, en principio fueron para tener un mayor acercamiento a lo que es la enfermedad, cómo es la historia y cómo se va desarrollando el proceso

con sus niños. Posteriormente se plantearon diálogos en los que a modo de relato, fueron presentando más anécdotas relacionadas con los niños y la música lo cual permitió identificar las preferencias de ellos, así como saber por qué algunas actividades eran más aceptadas que otras.

También se realizaron entrevistas a los terapeutas, para saber cuál es el comportamiento de los niños después de las clases de música, y cuál es su comportamiento en las terapias los días que hay sesión.

Se grabaron varios encuentros para observar las reacciones de los niños ante la clase de música especialmente en cuanto a su postura, su atención, los movimientos, la emisión de sonidos, la respuesta a un estímulo. Para ello juegan un papel importante tanto el factor motivacional como el fisiológico en el momento de la clase.

Específicamente se destacó de cada sesión, entrevista y relato:

- Desde lo cognitivo:  
En los niños, El grado de concentración y atención. Las respuestas a nivel de lenguaje, El reconocimiento de fuentes sonoras, de alturas y timbres.  
En los padres y cuidadores, el nivel de comprensión de las acciones realizadas por los niños.
- Desde lo fisiológico:  
En los niños: La postura corporal, la relajación corporal, el control de movimientos involuntarios, la estimulación de movimientos controlados, la dicción, la articulación, la tonificación muscular.  
En los padres y cuidadores: el acercamiento físico con los niños en las actividades, el cuidado del entorno, la asepsia y el cuidado personal de sí y de los niños. Igualmente el entorno sonoro habitual.

- Desde los Socio afectivo:

En los niños: La relación que se establece con, los padres, los terapeutas y el profesor. La actitud y disposición ante la clase, el ánimo, el llanto, la alegría.

Los Padres y cuidadores: Como es el acercamiento musical con los niños, de qué manera se involucran en las sesiones de música y cuál es el aporte para el mejor desarrollo de la clase.

Las preguntas de las entrevistas fueron las siguientes:

Entrevista a los padres.

- ¿A qué edad comienza la enfermedad?
- ¿Cuáles fueron los primeros síntomas?
- ¿Cómo se ha expresado la enfermedad en los niños?
- ¿Por qué música para estimularlos?
- ¿Ha notado cambios en la actitud o en la atención de los niños después de iniciar las sesiones de música?
- ¿Qué tipo de música asume usted que es la que los niños prefieren para escuchar?
- ¿Cree usted que la canción puede ayudar a reactivar el lenguaje?
- ¿Cómo ha sido el entorno musical de los niños?
- ¿Qué tipo de actividades comparten con Isabella y Carlos Javier?
- ¿Y usted que piensa de la forma como el proceso musical se ha llevado a cabo con los niños?

Entrevista a las terapeutas

- ¿Vio usted algún tipo de respuesta luego de las sesiones de música?  
¿Puede especificar algunas?
- Respecto a otros niños con discapacidades semejantes con los que usted trabaja, ¿cree que la actividad musical haya favorecido el desarrollo (bienestar) físico y emocional de los niños?

- Teniendo en cuenta que la LCN no tiene cura, ¿cree usted que el trabajo musical ayuda en la asistencia de la enfermedad? ¿Por qué?
- A niveles generales, que diferencias encontraría usted en otros pacientes con enfermedades neurodegenerativas que no han sido estimulados con música, y Carlos Javier e Isabella.
- ¿Existen diferencias en el comportamiento de los niños los días en que no hay sesión musical y los días en que si? A nivel anímico, y de postura por ejemplo. ¿Qué otras diferencias si las hay puede mencionar?

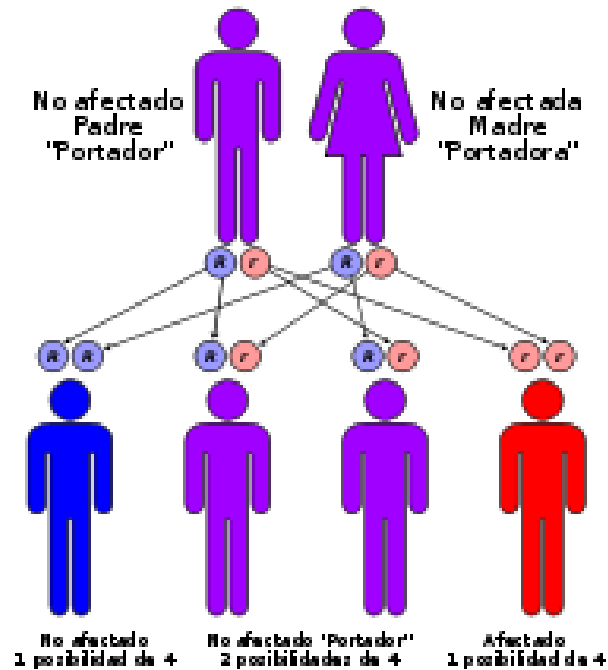
## 1. MARCO REFERENCIAL

En este capítulo se exponen los contextos y conceptos que dan cuenta del entorno, el desarrollo teórico y las características en cuanto al conocimiento de la enfermedad LCN, algunas de sus variantes, y los diferentes síntomas que a medida que avanzan afectan el funcionamiento del cerebro y por ende, distintas partes del cuerpo de Isabella y Carlos Javier. Igualmente se encuentran los criterios académicos que entrelazan este tema con la educación musical.

### 1.1. CONTEXTO MÉDICO DE LA LCN

Las *Lipofuscinosis Ceroide Neuronal* (LCN), son un grupo de enfermedades neurodegenerativas, del tipo *autosómico recesivo* (Mendez, 2005), esta es una de las varias maneras que existen para que un rasgo, trastorno o enfermedad se puedan transmitir de padres a hijos, en este caso significa que deben estar dos copias de un gen anormal para que se desarrolle la enfermedad o el rasgo. (Health Illustrated Encyclopedia, 2012). Básicamente cada uno de los padres era portador de un gen con la anomalía, y genéticamente al aportar cada uno éste gen, el hijo tiene una de cuatro posibilidades de que la enfermedad se le manifieste o dos de cuatro posibilidades de que sea portador del gen. (Batten Disease Support and Research Organization, 2012)





**Ilustración 1. Probabilidad Genética**

(Herencia genética y enfermedad, 2007)

Este trastorno se manifiesta generalmente en la infancia y adolescencia presentando una sintomatología variable que “incluye convulsiones, deterioro cognitivo, pérdida visual y/o atrofia cerebral”(Mendez, 2005), estos síntomas no se presentan inmediatamente, sino que al ser un trastorno de tipo progresivo, se va empeorando hasta la muerte. Esta enfermedad no tiene cura.

Los primeros registros de esta enfermedad datan de 1826 en una revista médica hecha por el doctor Christian Stengel, describiendo a tres pequeños niños en una comunidad Noruega, pero sin dejar estudios patológicos (Batten Disease Support and Research Organization, 2012). Sería hasta el año 1903 cuando el doctor Frederick Batten hizo el primer estudio patológico, lo que llevaría a que la enfermedad adoptara el nombre de enfermedad de Batten (Mendez, 2005).

La enfermedad de Batten o LCN se da entre dos y cuatro nacimientos de cada cien mil en solo los Estados Unidos. Los estudios tienden a demostrar que este trastorno

genético se presenta más a menudo en partes del mundo como Finlandia, Suecia y en la provincia de New Foundland en Canadá. Aunque la LCN se considera una enfermedad rara, a menudo ataca a más de uno de los integrantes de las familias con el gen defectuoso.(Office of Communications and Public Liaison, 2003)

Estos son algunos de los síntomas que presentaban Isabella y Carlos Javier Quintana los protagonistas de esta experiencia, cuando se inició el trabajo musical.

<b>CARLOS JAVIER</b>	<b>ISABELLA</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pérdida total de la visión</li> <li>• Perdida casi por completo del lenguaje hablado</li> <li>• Perdida de la motricidad.</li> <li>• Rigidez muscular (hipertonía)</li> <li>• Convulsiones</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pérdida paulatina de la visión</li> <li>• Perdida de gran parte del lenguaje hablado</li> <li>• Perdida de la motricidad.</li> <li>• Flacidez muscular (hipotonía)</li> <li>• Convulsiones.</li> </ul>

**Tabla 1. Diagnóstico inicial Carlos Javier e Isabella**

Existen algunas variables en la enfermedad, que aparentemente son solo de la edad de inicio de ésta, pues los síntomas son los mismos y también se presentan de manera progresiva. Además es necesario decir que se presume que esta enfermedad avanza con mayor rapidez en mujeres que en hombres, y ante esto se cree que en Isabella los síntomas irán manifestándose mucho más pronto de lo que sucedió en Carlos Javier.

<b>FORMULARIO</b>	<b>INICIALES</b>	<b>GENE</b>	<b>EDAD DE INICIO</b>
Infantil	INCL	CLN1	6 meses. - 2 años.
Infantil tardía	LINCL	CLN2	2 a 4 años.
Juvenil	JNCL	CLN3	5 a 7 años.

Adulto	ANCL	CLN4	25 a 40 años.
Infantil tardía finlandesa	fLINCL	CLN5	2 a 4 años.
Variante infantil tardía	vLINCL	CLN6	3 a 5 años.
Infantil Late turco	tLINCL	CLN7	2 a 4 años.
Epilepsia del Norte	EPMR	CLN8	5 a 10 años.
Variante juvenil	vJNCL	CLN9	5 a 7 años.
Congénito	CTSD	CLN10	Nacimiento - 2 años.
<i>Gráfico: las formas de la enfermedad de Batten tomado de (Batten Disease Support and Research Organization, 2012)</i>			

**Tabla 2: Tabla de variables de la enfermedad.**

## **DIAGNÓSTICO:**

Los exámenes realizados a los niños Quintana arrojaron los siguientes resultados:

Carlos Javier presentaba una mutación en el gen CNL5, que se manifiesta entre los dos y cuatro años, y cuyo síntoma más relevante es el daño ocular.

Isabella presentaba una mutación en el gen CLN8, con condiciones clínicas similares, presentando leve retraso mental. (Mendez, 2005)

## **TRATAMIENTO**

No existe un tratamiento específico para esta enfermedad, puesto que hasta el momento no se cuenta con una cura, de esta manera todo el trabajo y el mantenimiento desde etapas iniciales se enfoca a mejorar la calidad de vida de la persona afectada y de su familia. (Ortiz, 2014)

## 1.2. MÚSICA Y CEREBRO

El vínculo entre medicina y música no es algo nuevo, esa creencia del poder mágico y curativo de la música se remonta a tiempos muy remotos dependiendo de quién y cómo la utilice para evidenciar resultados positivos o negativos. Es necesario tener en cuenta que la música y el hombre tienen un vínculo, debido a que el ritmo y el sonido son algo intrínseco en la humanidad, “hace más de 30.000 años el hombre ya tocaba flautas de hueso e instrumentos de percusión” (Weinberger, 2005) se cree que fue Pitágoras el primero en atribuirle esas bondades al afirmar que, “la música ejerce un poder especial sobre el espíritu” citado por (Fernandez maldonado, 2001). Así pues, la escuela pitagórica usaba la música, en principio para limpiar el alma, y basados en sus teorías, eso estaba profundamente relacionado con cierto tipo de enfermedades físicas.

Aristóteles, habla también del vínculo entre la música y el comportamiento, cuando las “matracas musicales” según él ayudaba a los niños más destructivos a liberar energía; También habla acerca del valor médico de la música, ante emociones incontrolables y cómo ayudaba a conseguir la catarsis emocional. A parte de Pitágoras y Aristóteles; Platón, Confucio, Zoroastro y san Isidoro son otros pensadores que le atribuían un poder influyente a la música sobre la salud física y emocional humana. (Fernandez maldonado, 2001)

Con el transcurrir del tiempo estas afirmaciones e investigaciones han tomado fuerza y han ido en aumento, esto se debe a la facilidad que brinda la tecnología para abordar estos cuestionamientos; así pues desde finales de la década de los noventa, las investigaciones han llegado a su punto más alto, debido a que muchos neurocientíficos de diferentes partes del mundo, se interesaron en explicar la experiencia de la música, desde las neurociencias cognitivas. (Liechtenszejn, 2009)

Hoy en día no es un tema nuevo, pero no deja de ser una idea en la que se siga investigando; existen muchos libros, documentales y artículos científicos que buscan ligar el arte a la ciencia, estudiando y así mismo tratando de descubrir qué es lo que

tiene la música para incidir de manera tan poderosa y a diferentes niveles en el cerebro humano.

Se hace necesario identificar por un momento cómo se conforma el sistema nervioso central (SNC) y su funcionamiento. Sus componentes principales son: El cerebro, la medula espinal y las neuronas, ellas son quienes se encargan de organizar e impulsar el movimiento del cuerpo, generar pensamientos y la creación de imágenes sensoriales. Esto lo explica el doctor Rodolfo Llinás en su libro “el cerebro y el mito del yo” donde dice:

“las neuronas, cuyo comportamiento es rítmico y oscilatorio, pueden impulsar la actividad de otras neuronas mediante potenciales de acción, conformando así grupos neuronales que oscilan en fase, es decir en forma coherente, que es la base de la actividad simultánea”  
(Llinás, 2003) citado por (Cabrera, 2011)

Lo anterior es lo que comúnmente se relaciona con los impulsos eléctricos que tienen lugar en las neuronas, y que son la prueba de la actividad cerebral; así es como las neuronas comunican lo que los sentidos perciben del “mundo exterior”. También existen una serie de sustancias llamadas neuro transmisores, que se encargan de favorecer esa actividad neuronal y que se generan en distintas partes del cerebro dependiendo de la actividad que se esté realizando. Uno de los más importantes neuro transmisores que se asocian a la música se llama dopamina, que es la misma sustancia que se encarga de las sensaciones de placer en el cuerpo, de las emociones y el ánimo. Por último está la medula espinal, ella se encarga de transportar los impulsos neuronales al resto del cuerpo para que se conviertan en movimiento, o en sensaciones.

El cerebro es tal vez el órgano más importante del cuerpo humano, siendo el centro de las emociones, de lo que se percibe a través de los sentidos, centro de las acciones y conocimiento. Se conforma de dos hemisferios que determinan si una persona puede desarrollarse en una actividad específica.(Cabrera, 2011)

Diferentes estudios desde las primeras décadas del siglo XIX asignaban ciertas funciones específicas a cada hemisferio del cerebro, siendo de esta manera el izquierdo el centro de la razón, controla el lenguaje hablado, escrito, habilidades matemáticas, habilidades científicas, es analítico y procedimental ante los problemas planteados; y el derecho el centro de la imaginación, de percibir el mundo en tres dimensiones, de las funciones espaciales, encargado de la intuición, de la percepción, coordina todo sentido artístico (Marvels, 1995) Citado por (Perez - Rubin, 2001), dentro de ello el sentido musical. (Singer, 1976) Citado por (Perez - Rubin, 2001)

Ante este tipo de afirmaciones, la doctora Isabella Peretz neuropsicóloga, profesora de psicología en la Universidad de Montreal, fundadora y co-directora del laboratorio mundial del cerebro, música y la investigación de sonido (BRAMS) quien además es considerada como investigadora líder en los estudios de la “amusia”, sostiene que es muy difícil asignar a un lóbulo temporal específico el procesamiento de la música o estímulo musical, pero en cambio sí se puede decir que la música es capaz de activar una serie de regiones cerebrales, que se ubican en los dos hemisferios(Peretz, 2005). La doctora Peretz ha compartido trabajo con el doctor Robert Zatorre, argentino de nacimiento y que actualmente es docente e investigador en la Universidad de Mcgil en Canadá y con el doctor Daniel Joseph Levitin, psicólogo cognitivo, neurocientífico y escritor estadounidense, profesor de psicología y neurociencia conductual en la Universidad de McGill en Canadá; con quienes coinciden en que al momento de escuchar música, o bien sea ejecutar o componer, se activan varias regiones en todo el cerebro, simultáneamente en la corteza como en la neo corteza, paleo y neo cerebelo (Peretz& Zatorre,2003, en levitin,2009,).

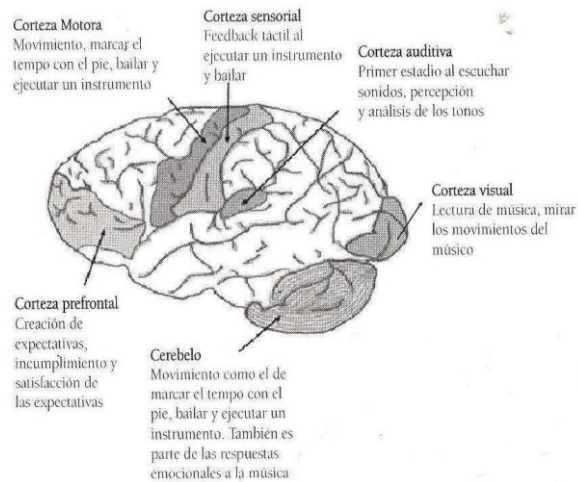
Daniel Levitin también dice, que sería muy simplista considerar la música como una actividad exclusiva o única del hemisferio derecho y al lenguaje como una actividad del hemisferio izquierdo, puesto que la música tiene ocho atributos o dimensiones diferentes a la percepción tales como: altura, ritmo, timbre, tiempo, métrica, contorno, intensidad y ubicación espacial (Levitin, 2009) citado por (Liechtenszejn, 2009), Y

para cada una de estas dimensiones nuestro cerebro tiene un mecanismo de procesamiento especializado.

Ante todo esto, se puede decir que un cerebro que haya sido expuesto a un trabajo musical tiene ventajas ante otro que nunca fue expuesto a trabajo musical. A continuación, se indican las ventajas que se presume la música le da al cerebro; Una recopilación de resultados arrojados después de varios estudios hechos por distintos científicos a nivel mundial, y que son mencionados por la doctora Marcela Lichtensztein en su libro música y medicina.

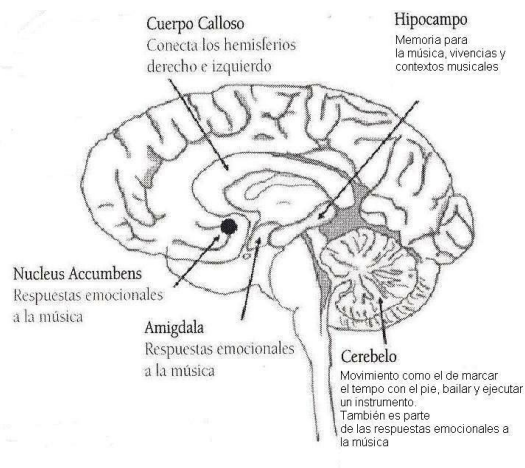
- La música y la ejecución musical, permiten mantener los circuitos cerebrales activos.
- Mayor lateralización y mayor activación de las áreas auditivas asociativas en músicos, por otro lado en no- músicos la activación es mayor en la región auditiva primaria.
- A través del entrenamiento vocal se activan la corteza cingulada anterior, cortezas auditivas, y putamen.
- Los músicos presentan mayor actividad en la corteza pre frontal, encargada de la memoria del trabajo.
- Aprender a tocar un instrumento musical en la infancia estimula el desarrollo cognitivo y realza las habilidades en actividades extra musicales. Al escuchar música placentera se segregan componentes bio químicos como endorfinas, dopamina y óxido nítrico que inciden en el procesamiento perceptual y emocional de la vivencia de la música en el cerebro.(Lichtensztein, 2009)

Las siguientes gráficas señalan cada una de las partes del cerebro en las que científicamente se ha comprobado, la música lo estimula y/o activa.



**Ilustración 2. Corteza cerebral**

Tomado de: (Liechtenszejn, 2009)



**Ilustración 3. Núcleo cerebral**

Tomado de: (Liechtenszejn, 2009)

### 1.3. MÚSICA Y EDUCACIÓN ESPECIAL

Como dice María Fernanda Cabrera en su trabajo “la incidencia de la práctica musical en una estudiante con parálisis cerebral” es necesario detenerse un momento y reflexionar acerca de una persona con necesidades educativas especiales, porque a veces se cree que son diferentes por estar dentro de esa



categoría “persona especial” o “con necesidades especiales” lo cual es muy errado, son diferentes por el hecho de ser personas con características únicas e individuales, que los hacen dignos de ser tenidos en cuenta con sus fortalezas y debilidades dentro de esta sociedad, algo que debería suceder con el 100% de la población humana.(Cabrera, 2011)

Sin embargo Gabriel Federico opina que decir discapacidad es lo mismo que hablar de capacidades diferentes, pero la realidad es que si hay alguna falla cerebral, esto se verá manifestado en la falta de alguna función. Es decir, el cuerpo humano, está diseñado para funcionar dentro de unos parámetros y esa falla afectaría dicho funcionamiento, bien sea de forma sensorial, motora o sensitiva.(Federico, 2007)

Una persona con discapacidad, tiene una serie de necesidades específicas y especiales las cuales suplir, es por esto, que se teje un equipo de trabajo alrededor de ellos, con el fin de abordarlas y tratar de cubrir en su mayoría.

“...ese niño que está ahí en frente es una persona y que, como todo ser humano, se nutre básicamente de amor” (Federico, 2007).

El afecto y el buen trato es quizá la principal necesidad de una persona con discapacidad, y uno de los mayores objetivos es contribuir en el buen desarrollo y en el mejoramiento de su calidad de vida.

Se pudo observar que tanto Carlos Javier como Isabella recibían mucho afecto por parte de sus padres y cuidadores. Recibían visitas frecuentes de sus familiares, tíos, primos y abuelos, en donde los niños manifestaban su agrado, felicidad, y buena aceptación a palabras cariñosas, y distintas manifestaciones de amor por parte de las personas que se encontraban en su entorno.

“el niño y el adulto con necesidades especiales necesita sentirse seguro y la música proporciona esa seguridad mediante su orden y estructura intrínsecos” (Chávez, 2012) afirma el profesor Sergio Chávez quien es el director del centro extremeño de investigación musicoterapéutica (C.E.I.M), de la Universidad de Extremadura en España.

Él mismo afirma que la música al tener la capacidad de ser repetitiva en sus estructuras rítmicas o melódicas puede contribuir a la persona en condición de discapacidad, a vencer el miedo a lo desconocido y a medida de que se vayan introduciendo nuevos trabajos o actividades, recomienda que lleven algunos elementos conocidos, porque de lo contrario se cree que la persona prefiera no participar. De esta manera debido a la recolección de experiencias positivas que se presume origina el quehacer musical, se afianza la seguridad.

En el caso de Carlos Javier e Isabella, se pudo observar desde las primeras sesiones, que tenían instrumentos predilectos, ya que preferían tocar los huevitos antes que los otros instrumentos como: el shaker, la caja china, maracas, el triángulo, la guitarra, la melódica, entre otros; los cuales se fueron introduciendo poco a poco, a medida que se repetían las sesiones.

Según Sergio Chávez “la gratificación y en consecuencia la autoestima, es otra de las necesidades básicas que vive el niño o el adulto con necesidades especiales” (Chávez, 2012). También afirma que a menudo en casos de discapacidad, la persona es consciente de su condición y falta de desarrollo, viéndose de esta manera afectada su autoestima, esto condicionado a las exigencias de la sociedad.

Cuando la música se practica en grupo ayuda a que la persona se sienta integrada en sociedad, fomentando un mejor desarrollo de la autoestima, al generar actividades, donde se cumplen roles grupales (banda/orquesta) e individuales (instrumento solista). No importa si su participación es compleja o simple, la persona con capacidad especial que se encuentre desarrollando la actividad, se sentirá parte de ella y se sentirá exitosa, esto motiva y genera en ellos seguridad, autoestima, autorrealización.

En este caso, tanto Carlos Javier como Isabella, se encontraban en un ambiente incluyente en el cual, como se mencionó antes, se observaba como los consentían padres y cuidadores. Además se observó que cuando los niños estuvieron realizando una actividad musical, la motivación era poder mostrarla a sus padres, quienes siempre estaban motivando y en oportunidades acompañando la clase. En los videos

se aprecia, la actitud de entusiasmo en los niños al realizar una actividad, su alegría y emoción al hacer bien una tarea, y cómo la respuesta de su entorno al motivarlos, felicitarlos y consentirlos, repercutía en mayor disposición y felicidad para seguir haciendo música.

Don Carlos Quintana tiene claro que sus hijos, al encontrarse en esta condición, tienen una serie de necesidades especiales, es por esto que en la entrevista realizada, afirma: “Nosotros como familia creo que entramos en ese proceso de aceptación muy rápido y tomar las acciones para que los niños tuvieran una mejor calidad de vida”.

De este modo, se puede decir que las necesidades de una persona con discapacidad no pasan solo por el aspecto emocional, sino que antes bien, debido al daño cerebral hay funciones del cuerpo que no se ejecutan bien. Es decir, el problema no es la pérdida de movimiento sino que éste es el síntoma. El problema real es el tipo de daño cerebral que puede afectar desde lo cognitivo, haciendo que el niño no perciba bien la información del medio en el que se encuentra, pasando por lo fisiológico, es decir el funcionamiento tanto de sus órganos como de su cuerpo, su visión, su respiración y lo físico, coordinación de músculos, movimientos de las extremidades, postura. (Federico, 2007)

Debido al daño fisiológico en el sistema nervioso, el avance de la LCN, hacía que Carlos Javier e Isabella perdieran poco a poco capacidades físicas como la visión, el habla, haciendo más difícil la comunicación con su entorno. Por la pérdida de movimiento, se dificultaban en principio los desplazamientos independientes, y luego más avanzada la enfermedad, afectaba todo tipo de movimiento voluntario e involuntario. Este tipo de anomalía física, hacía necesaria la intervención terapéutica de profesionales de la salud, es por esto que se vincularon especialistas fonoaudiólogos, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales y respiratorios.

Fisiológicamente la LCN afecta el cerebelo, que interviene en gran parte en el desarrollo motor del individuo, esto se ve reflejado en lo físico al reducir el movimiento. Carlos Javier e Isabella pasaron por dos fases de afectación de la

tonicidad muscular, en donde en momentos predominaba la hipotonía es decir la flacidez del tono muscular, y en otros momentos predominaba la hipertonía, esto quiere decir exceso de tensión en el tono muscular.

Debido a lo anterior la terapia física se encarga de trabajar en dichos aspectos tratando de conseguir la relajación del tono muscular y disminuir la rigidez debido a la hipertonía que presenta, dice Julio Cesar Sierra, fisioterapeuta y terapeuta respiratorio que ha trabajado con Isabella.

Karen Garzón dice que otro de los objetivos de la terapia es evitar la deformidad articular, y así tratar de mejorar su movilidad. La intención es que las contracciones de los músculos que ocasionan que Isabella y Carlos Javier tengan sus brazos pegados al pecho y casi inmóviles producto de la hipertonía, no causen daño en sus articulaciones. Y para esto normalmente se realizan trabajos de estiramientos y movilizaciones.

Este tipo de deficiencia en el movimiento, se verá reflejada en el aspecto emocional del niño, puesto que un factor que hay que tener en cuenta es la frustración con la que el niño maneja o se adapta a su enfermedad.

Gabriel Federico habla de cómo un ser humano en condiciones normales, al crecer se desarrolla con la interacción con su medio y su entorno, por ejemplo los niños que exploran gateando o llevándose las cosas a la boca, y también hace referencia a que los niños que no pueden desplazarse por sí solos, no tienen estas oportunidades de conocer su medio ambiente. Esto genera limitantes en su desarrollo, y hace que las sensaciones de frustración sean más frecuentes (Federico, 2007)

Ante todo esto la pedagogía musical empieza a jugar un papel importante en el acompañamiento del tratamiento de Carlos Javier e Isabella, puesto que las actividades planteadas en los diferentes encuentros, en su mayoría pretendían estimular los movimientos voluntarios y controlados, generando así una respuesta motora muy activa en los niños, en donde el baile era predominante, manifestado en el movimiento de su tronco y luego involucrando las extremidades superiores al momento de tocar una maraca, un sonajero, shaker, pandereta o triangulo, o al

momento de sentir la guitarra o el piano. Para todo esto se hacía necesario que los niños relajaran sus manos, para poder abrirlas y recibir el instrumento. Luego de esto con la estimulación musical, generalmente de algún otro instrumento en vivo, como el tambor, la guitarra y en otros momentos de grabaciones o canciones, para motivarlos a que ellos mismos movieran sus brazos e hicieran sonar el instrumento.

Naturalmente y gracias al acompañamiento de sus padres y cuidadores, se pudo realizar un trabajo en donde en primera medida, fueran las personas que acompañaban la sesión musical, quienes les indicaran como hacer sonar el instrumento, tocando con ellos e interactuando en la clase, para después invitarlos a que lo hicieran solos.

Entonces a nivel físico se pudo observar, y se puede evidenciar en los videos cómo Carlos Javier e Isabella respondían con movimientos voluntarios al estímulo musical, esto generaba una respuesta positiva en su entorno, en donde sus padres y cuidadores motivaban, felicitaban y consentían, presuntamente incidiendo de igual manera en lo mencionado anteriormente, que era la manera de asumir la enfermedad por parte de los niños, y ayudando presuntamente también, a superar cualquier tipo de frustración en ellos.

De esta manera se observa que la música aporta a nivel fisiológico estimulando con el movimiento áreas cerebrales que se ven afectadas por el desarrollo de la enfermedad, como el cerebelo, la corteza motora, la corteza sensorial. (Liechtenszejn, 2009)

A nivel emocional generando nuevos espacios de interacción con sus padres y cuidadores, afianzando la confianza en sí mismos basados en las felicitaciones y la motivación por lograr hacer sonar un instrumento o bailar un ritmo, potenciando su autoestima y proyectando su sentido de la autoeficacia que es la creencia en nuestras capacidades.

Y en lo físico se vio claramente al momento de articular, clase de música y terapias. Esto como idea principal de Don Carlos Quintana, quien invitó a hacerlas en conjunto para experimentar que sucedía.

Arrojando resultados muy positivos donde Julio Cesar Sierra, y Karen Garzón, dos terapistas físicos de Isabella coinciden en decir que:

Cuando se realiza actividad musical simultánea a la terapia física, Isabella se encuentra mucho más relajada, más dispuesta, más tranquila, terapias que presuntamente se presentan con menos dolor o sin dolor por que el tono muscular desciende más fácil, y la movilización de las extremidades se facilita mucho más, al igual que la movilización del tronco. (Palabras de Julio Cesar Sierra, y Karen Garzón)

Entonces se puede decir que una persona con necesidades educativas especiales, encuentra en la música un universo lleno de sensaciones auditivas, físicas, motoras y de vivencias como la interacción con sus padres, el profesor, y sus cuidadores, que se aprovecharan como vehículo para estimularlos sensorialmente, y con estos estímulos, tratar de generar respuestas motoras, con el movimiento. Haciendo un poco más llevadera y divertida una terapia que en condiciones normales puede causar mucho dolor o molestia. Fuera de ello, contribuye en el mejoramiento de su calidad de vida, estimulando también desde lo emocional, en un contexto social con los cuidadores y en la interacción con su familia, basado en un trabajo instrumental, en principio entre hermanos, luego con sus cuidadores y también haciendo partícipes a sus padres.

#### **1.4. MUSICOTERAPIA Y PEDAGOGÍA MUSICAL**

Ya que por la naturaleza del trabajo que se realizó con Carlos e Isabella se podría pensar que corresponde a una intervención musicoterapéutica, es importante establecer y diferenciar las razones por las cuales este trabajo de investigación se enmarca dentro de la pedagogía musical antes que dentro de una disciplina de las ciencias de la salud.

Son muchos los estudios que se han realizado acerca de la incidencia de la música en la vida del ser humano, su estimulación al cerebro, las reacciones positivas que genera en el cuerpo y su influencia o aprovechamiento como acompañamiento en circunstancias de múltiples enfermedades. Esta incursión, de la música en el campo de la salud se llama, musicoterapia, sin embargo hablar de musicoterapia implica claramente hablar de música y al mismo tiempo de un acompañamiento terapéutico, porque su fin último es contribuir a aliviar el sufrimiento humano. (Papalia, 1998)

La federación mundial de musicoterapia la define como

“el uso de la música y/o sus elementos musicales (sonido, ritmo, melodía y armonía) realizado por un musicoterapeuta calificado con un paciente o grupo de pacientes, en un proceso creado para facilitar y promover la comunicación, las relaciones interpersonales, aprendizaje, movimiento, expresión, organización y otros objetivos terapéuticos relevantes, para así satisfacer las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas. La musicoterapia tiene como fin desarrollar potenciales y/o restaurar las funciones del individuo de manera tal que este pueda lograr una mejor integración intra y/o interpersonal y consecuentemente una mejor calidad de vida a través de la prevención, rehabilitación y tratamiento” (Federico, 2007)

Para el licenciado en musicoterapia el Argentino Gabriel Federico

“la musicoterapia es un disciplina funcional, por que aprovecha y aplica la música como medio para cumplir funciones u objetivos no musicales, tales como mejorar la memoria o expresar emociones, es sistemática, por la naturaleza de su abordaje que es clínico y por eso necesita conocimiento médico y psicológico además del musical y necesita también tener evaluaciones, objetivos, diagnósticos y técnicas específicas, y es

científica, porque se realizan investigaciones científicas en su ejecución.”(Federico, 2007)

En el año 2002 en la ciudad de Buenos Aires, tuvo lugar la celebración del primer congreso latinoamericano de musicoterapia, en donde la licenciada Amelia Ferraggina tuvo una presentación donde planteaba que era y que no era un músico terapeuta; El licenciado Gabriel Federico en su libro *el niño con necesidades especiales*, cita algunas entre las cuales destacamos.

“un musicoterapeuta no es un músico u otro profesional que a través de la música encuentra efectos terapéuticos.

... el que se limita a los desempeños en la interacción musical.

... el que realiza una estancia recreacional dentro de un equipo de salud.”

“Un músico terapeuta es el que ha completado estudios universitarios en musicoterapia”(Federico, 2007)

Una vez establecidas las definiciones y alcances de la musicoterapia se puede delimitar y encuadrar el trabajo con Carlos e Isabella desde la pedagogía musical por las siguientes razones:

- Los objetivos iniciales se plantean como estimulación y sensibilización a partir de la música sin tomar en cuenta todas las especificidades clínicas de la condición de los niños, labor que correspondería a la formación de un musicoterapeuta quien podría plantear objetivos físicos cognitivos y emocionales mucho más detallados.
- La intervención e investigación musicoterapéutica clínica generalmente se enmarca en objetivos más cuantificables traducibles a datos numéricos, en donde el no alcanzar metas específicas constituye un indicador de no éxito, mientras que desde la pedagogía musical se actúa desde la premisa de mejorar la condición de la persona sin establecer metas demasiado concretas, convirtiendo todo lo que pase en la clase como un insumo a favor.



- La musicoterapia contempla un enfoque interdisciplinar, dentro del cual el musicoterapeuta actúa en constante diálogo con médicos, psicólogos, terapeutas, y realiza un intercambio de información sistemático, con miras a retroalimentar las intervenciones. Durante esta experiencia, ese fue un factor favorable, pues en la mayor parte del tiempo siempre hubo cerca enfermeras y terapeutas que enriquecían la labor y retroalimentaban con conceptos desde su área, los objetivos de una actividad en clase. Esto sucedía de manera espontánea, y no por que hubiera un plan de actividades en conjunto. Aun así, hubo oportunidades donde por razones de tiempo, había que realizar una terapia, acompañada de la clase de música, lo cual se convirtió después en una actividad muy frecuentada teniendo en cuenta los resultados favorables para Isabella, y su manera de vivenciar la terapia física o respiratoria acompañada por el estímulo y la actividad musical.
- Desde la pedagogía musical, los objetivos se plantean a partir de experiencias musicales, más que desde metas clínicas, que es lo que contempla generalmente la musicoterapia. Es por esto que en el trabajo con Carlos e Isabella se buscaba en cada clase una experiencia musical para ellos, en donde la respuesta física se manifestaba como resultado del goce en la vivencia musical. Así pues, la relajación de músculos, los movimientos controlados para tocar un instrumento o el baile, surgían como el resultado del quehacer musical y no como fin de un tratamiento físico.
- Es necesario aclarar que este tipo de respuestas físicas, al favorecer el desarrollo de la terapia encargada de sus músculos y articulaciones, se aprovecharon al momento de hacer un trabajo conjunto.
- No obstante estas diferencias, es importante establecer que hay muchos elementos que hacen que esta experiencia se acerque en algunos sentidos a la musicoterapia, como por ejemplo la similitud en el encuadre profesor – estudiante, que fue muy similar a la que podría existir entre, terapeuta-paciente, o a la intención del docente que fue la de mejorar el bienestar de sus estudiantes por encima de imponer unos contenidos musicales. Sin embargo

la diferenciación más clara corresponde a la formación del docente como pedagogo musical.

### **1.5. RITMO Y MOVIMIENTO**

“Todo ser humano tiene la capacidad de responder a la música más allá de la enfermedad o discapacidad que lo afecte” (Nordoff, 1977,2007)

“La educación debe, ya sea en el campo particular de la música, ya sea en el de la vida afectiva, ocuparse de los ritmos del ser humano, fomentar en el niño la libertad de sus actos musculares y nerviosos, ayudarle a triunfar sobre las resistencias e inhibiciones y armonizar sus funciones corporales con las del pensamiento. Tal es la meta que hoy percibo muy netamente y a la cual me condujeron a mis experiencias” (Jaques Dalcroze junio de 1935) citado por (Onorato, 1969)

Cada persona tiene un ritmo interior, que es distinto al de otra persona, ritmo que se empieza a desarrollar en edad temprana debido a los estímulos del medio. Dichas estimulación temprana es la que recibe un bebe cuando sus padres le hablan, le cantan o le juegan moviendo las extremidades, esto genera que su cerebro empiece a almacenar información que desarrollara unos procesos y le llevaran a desarrollar a posteriori su ritmo interno.

Este ritmo interno es el que se hace presente cuando los niños juegan corriendo, saltando y cantando, incluso se ve que en bebes hay una respuesta corporal muy libre ante estímulos sonoros, esquemas rítmicos y música. Esta expresión libre de su ritmo interno se va a perder poco a poco a medida que pasan los años, la idea principal sería que el trabajo en la escuela consistiera en poder mantener y desarrollar esta sensación rítmica y evolucionarla hasta comprender conceptos como métrica y tempo.

Se cree que los ritmos internos se ven influenciados por agentes externos, aproximadamente a partir de los 5 meses de gestación, cuando los circuitos neurales y la memoria auditiva del niño están en formación, el latido cardiaco de la madre y la respiración, empiezan a influir en el desarrollo del ritmo interno del niño. (Tomaino, 2002)

Casi que de manera inconsciente, el trabajo se apoyó en el ritmo interno de Carlos Javier e Isabella, puesto que en la mayoría de las sesiones y como se puede evidenciar en algunos de los videos, podemos darnos cuenta que los niños hacen gala de ese ritmo interno y reaccionan a estímulos sonoros, patrones rítmicos, canciones que se cantan, o música que escuchan. Desde luego, las respuestas motoras estimuladas por el ritmo no son iguales en los dos, siendo Isabella quien demuestra con mayor frecuencia, respuesta al estímulo sonoro.

Se puede apreciar en los videos, que al momento en que ella escucha algún instrumento musical de percusión, como el tambor, los shakers (instrumento de percusión hueco, que tiene por dentro semillas o materiales similares y que suenan cuando se sacuden) tiene una respuesta de movimiento como de baile, lo mismo pasa al escuchar la guitarra, cuando es interpretada con un ritmo rápido, o cuando se reproduce el audio de alguna canción. Confirmando lo que dice Gary Ansdell músico terapeuta formado en el instituto Nordoff Robins en Londres quien afirma “la música particularmente parece penetrar la pasividad de la enfermedad: hace que la persona quiera actuar”. Citado por (Liechtenszejn, 2009)

Se pudo observar que los días en que Isabella o Carlos Javier reaccionaron con baile al estímulo musical, se lograron sesiones más provechosas, realizando ejercicios en donde ellos tuvieran las maracas para hacerlas sonar, o que fueran ellos quienes percutieran con una baqueta o golpeador en un tambor.

El baile era familiar para Isabella y Carlos Javier, porque lo practicaban antes de que la enfermedad se manifestara. Y ahora era la manera de involucrarlos en cada sesión y en cada actividad, también era una manera de comunicarse para ellos, pues eso indicaba desde felicidad, hasta el gusto por una canción, y así mismo su ausencia denotaba lo contrario. Siempre que el baile estaba presente, también estaba presente el movimiento de las extremidades, y así mismo, cuando el baile no se hacía presente, era más difícil ganar su atención y así lograr las ideas que se tenían para esa clase, por ejemplo que los niños lograran hacer sonar un instrumento, o que cantaran una canción.

La propuesta metodológica de Karl Orff presenta el ritmo del lenguaje hablado y al movimiento como componentes a tener en cuenta en la enseñanza musical, en principio la palabra hablada, con nombres, pregones, que irán dando lugar a las frases, tratando de resaltar siempre la capacidad expresiva, a través de las inflexiones del idioma. Todo este trabajo desemboca en la percusión corporal, utilizando el cuerpo como instrumento, estimulando así la motricidad mediante el manejo del cuerpo.(Onorato, 1969)

Carlos Javier e Isabella ya habían perdido el habla, pero era capaces de completar palabras, de esta manera el profesor y los cuidadores buscaban estimular su lenguaje, haciéndole preguntas que tuvieran por respuesta sí o no, y pidiéndoles que completaran el nombre de un instrumento musical, como se puede observar en los videos (ver video 2), en donde Isabella completa la palabra triangulo, guitarra o maracas.

Para Edgar Willems los tres elementos fundamentales de la música representan un ámbito en la vida del ser humano. Afirma que el aspecto rítmico está relacionado a la vida fisiológica del individuo en mayor medida que la melodía que la relaciona directamente con las emociones y que la armonía que la relaciona con lo cognitivo. Por esto el ritmo es una parte fundamental en la enseñanza musical. "...acompaña la mayor parte de los actos de nuestra vida, y solo al relacionarlo con el ser humano

podemos captar su real carácter” (Onorato, 1969) Sin embargo no considera al ritmo como algo aislado de la melodía y la armonía sino como parte de un todo, lo que el llamaría la síntesis artística.(Onorato, 1969)

Para Jaques Dalcroze el desarrollo del instinto rítmico del niño, logra liberar su cuerpo y su espíritu, lo inicia a la vida, a la razón, al arte y a la cultura, y el hecho de estar en movimiento hace que el individuo sea consciente del mundo que lo rodea. Es una educación por y para el ritmo(Gallego, 2011). Se puede entender que estos tres teóricos convergen en una misma idea el ritmo es movimiento y se ve evidenciado en el cuerpo.

El cuerpo funciona con un ritmo interno, que a nivel fisiológico se aprecia en factores como el pulso cardíaco y la respiración; además ese ritmo se mantiene en interacción con el entorno, bien sea en el habla, al caminar o correr, todo lo que hacemos sea voluntaria o involuntariamente se caracteriza por tener ritmo.(Liechtenszejn, 2009)

Teniendo en cuenta lo anterior podemos entender porque Dalcroze afirma que la música la escucha todo el cuerpo humano y que éste representa en movimiento todos los sonidos, silencios, matices y fenómenos dinámicos del mundo sonoro. Dice que el ritmo es, esa medida del movimiento, ese orden necesario y la manera de ejecutar ese movimiento; “El ritmo es una expresión individual, que consiste en la continuación y repetición, que es la base de todas las manifestaciones vitales.” (Sabogal, 2010)

Para Dalcroze el movimiento como manifestación en la experiencia musical sucede porque hay respuesta desde lo intelectual y desde lo afectivo, ese movimiento se convierte en un medio de expresión, “el ritmo es expresión individual”, es una manifestación, una forma de educación no verbal.(Dalcroze, 1998), también aconseja su metodología para cursos infantiles, pues supone que cada movimiento por

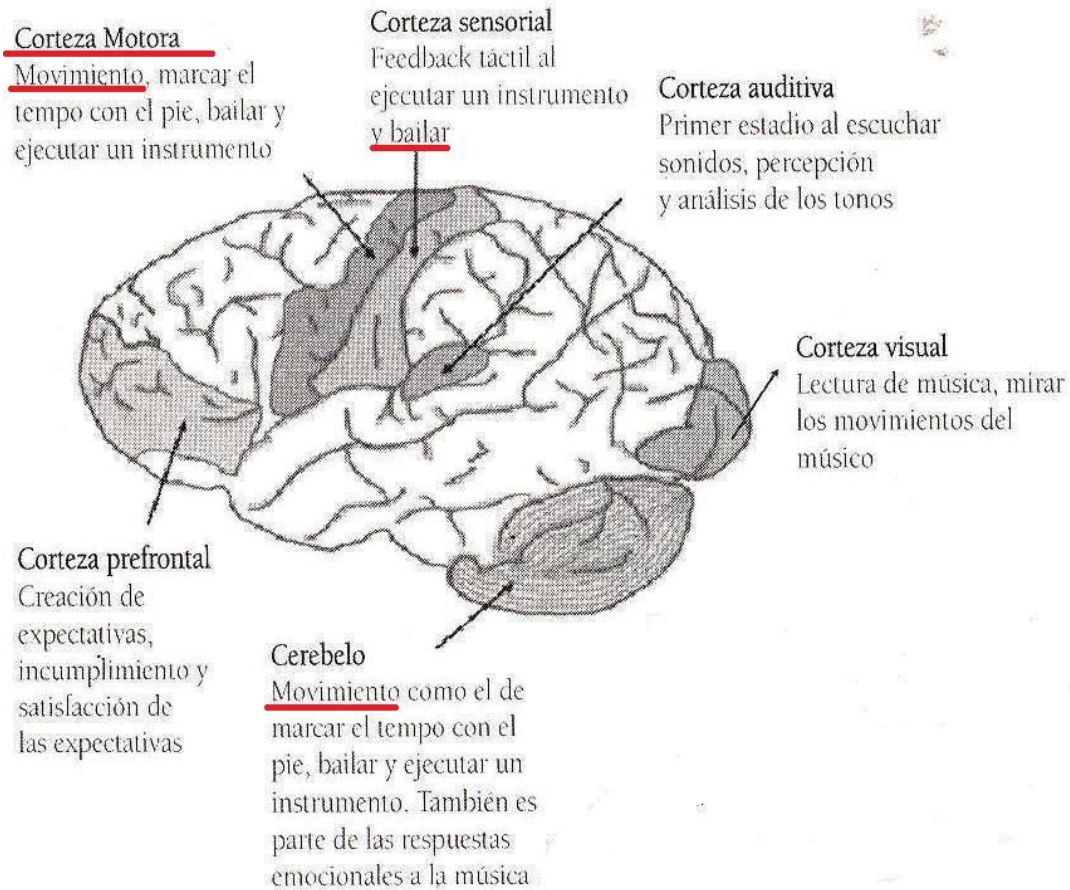
pequeño que sea, adaptado a un ritmo, es el resultado de un conjunto de actividades coordinadas.(Onorato, 1969)

Dalcroze pudo demostrar los efectos positivos que la rítmica ejerce a cualquier edad, pues influye en el comportamiento, la atención, la concentración, aumenta la rapidez de adaptación, dominio de reacciones y movimientos corporales, mejora la expresión personal y esto tiene efectos en la vida cotidiana, llegando a la conclusión que la naturaleza profunda, del sentido del ritmo es de orden motor(Dalcroze, 1998)

Son tan importantes el ritmo y el cuerpo, para Dalcroze que en el libro “historia de la danza desde sus orígenes” escrito por Artemis Markessinis, se bautiza al método Dalcroze como “gimnasia rítmica” porque es una manera de adquirir sentido rítmico a través del cuerpo, esto hace que su metodología no solo sea fuertemente influyente en la música sino también en una renovación que sucedió en la danza y la coreografía, al tener objetivos como desarrollar el sentimiento musical en todo el cuerpo, o despertar el instinto motor que da la noción de orden y equilibrio; Dalcroze define la danza como el arte de expresar las emociones con movimientos corporales rítmicos(Markessinis, 1995)

Rudolf Laban(1879- 1958) era un maestro de danza, filósofo y arquitecto de origen Eslovaco, decía que el movimiento es uno de los milagros de la existencia, pues se produce por la excitación interior de los nervios, el flujo del movimiento se controla por los centros nerviosos esto reaccionando a estímulos externos e internos (Sabogal, 2010)

En la siguiente grafica se pueden observar las zonas del cerebro implicadas en el movimiento voluntario, como resultado a los diferentes estímulos del medio que recibe nuestro cerebro, para así coordinar cualquier tipo de acción motora.



**Ilustración 4. Cerebro y Movimiento**

Tomado de: (Liechtenszejn, 2009)

En los videos anexados, y a lo largo de la experiencia, se ha evidenciado como Carlos Javier e Isabella, respondían a la música con movimiento, y la investigación ha permitido encontrar todas estas razones anteriormente expuestas, sin embargo ellos no responderían activamente a cualquier tipo de música. Este trabajo tiene como punto de partida, lo vivido por los niños anteriormente desde la música, es ahí cuando el folclore tradicional aparece en escena y con un papel protagónico por sugerencia de los padres, quienes en repetidas ocasiones comentaron que a los niños les gustaba el mapalé, la puya loca, o la cumbia.

Haciendo el rio musical don Carlos padre de los niños, comentaba lo importante que fueron estas canciones para ellos en los años anteriores a la enfermedad; Toda esa

información musical que los niños habían adquirido anterior a la manifestación de la enfermedad, determinaba sus gustos musicales y cómo lograr estimular ese ritmo interno, para que se tradujera en movimientos. De esta manera y teniendo en cuenta que el ritmo es algo que tiene que pasar por el cuerpo y vivenciarse, la primera actividad siempre, antes de intentar “tocar” un instrumento, o “cantar” una canción, fue tratar de estimular rítmicamente a los niños buscando así, generar el baile que permite de paso saber cómo está su ánimo y su actitud para recibir la sesión de ese día. Como dice la doctora Marcela Liechtenszejn “en la situación clínica, el terapeuta responde musicalmente contextualizando las impresiones que recibe del paciente: Expresión facial, mirada, postura, conducta, afecto, movimiento, y expresión musical.” (Liechtenszejn, 2009) En una palabra comunicación.

## **1.6. MÚSICA Y COMUNICACIÓN**

Según una de las definiciones del diccionario de la lengua española, comunicación es la “relación entre dos o más personas que se comunican, unión o contacto que se establece entre las personas o lugares mediante diferentes recursos” “intercambio de información entre dos o más personas, que puede tener también carácter afectivo”.(Circulo de lectores, S.A., 1989)

La comunicación es tal vez tan antigua como la existencia del hombre sobre la tierra, sus primeros registros datan de la pre- historia, pero incluso la comunicación es mucho más antigua si somos conscientes de que no es una facultad exclusiva del ser humano (Martin Serrano, 1991)(Navarro, 2005)

Para que exista comunicación se necesita un emisor, es decir, quien envía el mensaje al receptor, que como su nombre lo indica recibe el mensaje por medio de un canal en el que se enviara éste. Normalmente todo lo anterior se evidencia en el habla; el lenguaje hablado es una herramienta principal en la comunicación verbal, pero como se ha mencionado en oportunidades anteriores, nuestros niños debido al progreso de la enfermedad ya perdieron esta capacidad, sin embargo, ellos aún



tienen mucho que decir y que expresar, es aquí donde entra la comunicación no verbal.

La comunicación no verbal es en principio un lenguaje complementario a las palabras, en donde tienen que ver, los gestos, las miradas, la corporalidad, que se exteriorizan al momento de estar expresando algún estado de ánimo o algún sentimiento. Se cree incluso más importante que la comunicación verbal, teniendo en cuenta que en un encuentro entre dos personas que se comunican frente a frente, el 35% de la información es comunicación verbal y el 65% de la información es comunicación no verbal, siendo así este tipo de comunicación la que transmite más información.

Don Carlos Quintana, padre de los niños, cuenta como la comunicación no verbal estuvo presente en la relación con sus hijos: hablando de Carlos Javier dice

Yo desde que él tenía 3, 4 años empecé a chiflarle, un solo chillido era una orden, entonces el toda la vida hasta que falleció sabía que ese chillido era el mío, lo identificó y sabía que era yo el que le decía las cosas....Yo cuando llegaba del trabajo le chiflaba y me escondía, y él decía llego papa, entonces yo le seguía chiflando y él iba buscando hasta que me encontraba

“Carlitos e Isabella, aprendieron a comunicarse con su entorno sin necesidad de usar las palabras”, como dice doña Luz Amanda, quien a diario interpreta todo lo que le quieren decir sus niños, con sus expresiones faciales y con emisiones de sonido para comunicarse con ella.

Cuando empezaron las sesiones musicales, se hizo necesario para el profesor de música, decodificar las señales que ellos emitían para entender lo que querían decir, pues a veces la actividad planteada no era del gusto de ellos, o los gritos no eran de molestia, sino de emoción o viceversa.

La expresión facial fue fundamental, pues como dice Paul Ekman, las expresiones faciales no se determinan por la cultura o el lugar de origen de la persona, sino que

antes bien son universales. Su hipótesis se basaba en afirmaciones hechas por Charles Darwin quien plantea que las emociones básicas estaban presentes en diferentes especies animales, y que eran muy similares a las emociones humanas y a un estudio que hizo al comparar las emociones en las expresiones faciales en personas de Papua (Nueva Guinea) y Japón, con otras de personas de países occidentales, descubriendo así, que hay siete expresiones universales de emociones en la cara: Felicidad, tristeza, ira, miedo, sorpresa, desinterés y asco; es por esto que podemos diferenciar un rostro que denota alegría, de uno que denota tristeza o molestia, sin importar la nacionalidad o la cultura de quien refleje estas expresiones (*History Channel*, s.f.).

Buscando cumplir con el objetivo principal de esta investigación, observando a los niños se identificaron algunas muestras de alegría o de molestia por parte de ellos, pues llegar a entenderlos ayudaría a encauzar el buen desarrollo de cada sesión ; Hubo actividades que no fueron de su agrado, esto generaba dispersión o falta de disposición, y era necesario entender porque sucedía eso, si la actividad era muy pesada, difícil o poco interesante para ellos, y de esta manera mejorar el desarrollo de las clases y conseguir que las mismas aporten en el buen desarrollo de su calidad de vida.

## **1.7. LA MÚSICA Y LAS EMOCIONES**

Ahora bien la música es un arte, y una de las funciones de las artes es transmitir emociones, sentimientos e ideas que no se podrían comunicar fácilmente con las palabras, "No desearía que las obras sinfónicas que salieran de mi pluma no expresaran nada, o que consistieran de una vacía ejecución de acordes, ritmos y modulaciones. Una sinfonía, ¿no debería expresar aquellas cosas para las que no hay palabras, pero que necesitan ser expresadas?" Tchaikovsky citado por (Mazas, 2009) así empieza el artículo "el arte visto como medio de expresión muy particular"

del filósofo uruguayo Luis mazas quien le atribuye esta frase nada más y nada menos que a P.I Tchaikovsky compositor ruso sobresaliente de la época del romanticismo.

Este artículo menciona los efectos que produce una obra de arte en su interlocutor, el autor propone un mensaje y el público interpreta, o como lo llamaría el historiador Británico Sir Ernst Gombrich, una señal. Haciendo alusión a cuando una gallina puede llamar y juntar a sus polluelos a la hora de comer, así mismo también desde tiempos remotos una madre sabe que con una canción de cuna puede tranquilizar a su bebe, ese estímulo no es basado en sus propios sentimientos, antes bien es la señal a su hijo indicando que es hora de dormir y esa señal generalmente tiene buena recepción. Este conocimiento lo tienen por tradición, adquirido de manera empírica a través de la experiencia.

Así mismo, el arte es una señal, y el público es capaz de entender esa señal(Gombrich, 1980) , Este autor también menciona el poder mágico de la música al influir en los sentimientos y las emociones, haciendo alusión a los diálogos de platón acerca de la república, en donde se plantea la posibilidad de escoger para su república solo el tipo de música que tuviera un efecto benéfico. Dejando de lado la música que tuviera demasiada carga sensual, o que pudiera llegar a ser muy relajante, según él, música que estuviera compuesta en modos como el jónico, el lidio y el mixolidio dándole prioridad a la música más seria, que podía tener movimientos vigorosos, en escalas dóricas y frigias, parecidas a las marchas militares.

Esto debido a que en la antigüedad, en Grecia la música jugaba un papel muy importante en la educación, como diría Platón, música para educar el alma(Gombrich, 1980)con base en esto podemos comenzar a entender porque hay canciones que nos inspiran alegría, o tristeza, o cómo la música ha sido utilizada para apaciguar o caldear los ánimos de las personas a través de la historia, por ejemplo según un estudio académico del City College de Nueva York, los soldados de las tropas estadounidenses prefieren escuchar grupos de heavy metal, o de rap, con letras y ritmos agresivos para mantenerse alerta en la guerra, grupos como

SLAYER una banda de trash metal, con líricas que hablan de temas como satanismo, guerras, asesinos seriales, o el cantante rapero EMINEM con letras de vivencias de la calle, la experiencia de la pandilla, música nacida entre disparos, que motive a disparar.(Pieslak, 2010)Esto ocurre a causa de que el cerebro de una persona aun sin saber de música, puede recibir esa información que lleva la música, esa señal de la que hablaba Gombrich, ese efecto que hablaba Mazas y codificarla.

Eduard Punset en una entrevista para TVE le pregunta acerca de esto al profesor en psicología de la música de la Freie Universat Berlín Stefan Koelsch ¿Por qué cuando estoy triste y me siento solo, la música me anima si es algo movida y por qué pasa al revés, cuando estoy muy excitado la música inversa me calma? A lo que él responde,

“... Desde la neurociencia sabemos que la música es muy poderosa a la hora de activar cada una de las estructuras emocionales en el cerebro. Cuando llevamos a cabo experimentos neuro científicos vemos que podemos modular la actividad en prácticamente cualquier estructura cerebral-emocional gracias a las emociones que despierta la música...”(Koelsch, 2012)

en esta misma entrevista Stefan Koelsch también cuenta acerca de una prueba que hizo uno de sus estudiantes de doctorado, quien fue a Camerún y se acercó a una tribu étnica mostrándoles melodías de música occidental que ellos jamás hubieran escuchado, y solo con escucharlas podían escoger cual era una melodía triste o cual una melodía feliz, y además explicaba que esto sucede a causa de que la música, activa una región del cerebro en donde se encuentran las *neuronas espejo*, las cuales hacen que nuestro cerebro tome como propio lo que el otro dice o hace, a causa de ellas, aprendemos a hablar, escribir caminar, todo por imitación, también cuando vemos imágenes de dolor, caídas, golpes, generalmente tenemos una reacción física, e incluso llegamos a experimentar una rara sensación. Son las causantes de que el cine o la literatura nos lleguen, podamos sentir las emociones expresadas por actores o escritores, también la emoción de algún deporte. Estas neuronas se encontraron primero en primates y después en humanos, algunas aves.

Esto lo confirma el neuro científico Marco Lacoboni de la Universidad de California en otra entrevista para el programa redes de TVE con Eduard Punset.(Lacoboni, 2010)

Pero ¿Qué tiene que ver todo esto con Carlos Javier e Isabella? intentaremos observar si basados en lo anterior la música afecta el estado anímico del niño, para así aportar en el desarrollo de su calidad de vida, por ejemplo, los niños en un día normal, reciben terapias físicas activas, donde el terapeuta se encarga de las articulaciones, realizando ejercicios que evitaren malformaciones o lesiones, las terapias respiratorias encargadas directamente del sistema respiratorio. Así mismo el profesor de música desde su disciplina, busca romper un poco con esa rutina diaria y trabajar en aspectos lúdicos que aporten también al área emocional, hacer reír, divertir, motivar, consentir.

El bienestar emocional, significa fisiológicamente, una serie de eventos que suceden en nuestro cerebro, entendemos como sinapsis, el proceso mediante el cual las neuronas, al percibir los cambios en el medio ambiente, comunican esas percepciones a otras neuronas a través de pequeños mensajeros químicos llamados neurotransmisores porque se encargan de transmitir la información entre dos neuronas, esto es la unidad mínima del procesamiento de información del cerebro. (Lujan, 2004)

Son tres neurotransmisores, serotonina, noradrenalina, y dopamina, cada una con una información y tarea diferente, la serotonina por ejemplo actúa como regulador del apetito, del sueño, del humor y del deseo sexual, es conocida popularmente como la hormona de la felicidad.

La serotonina sintetiza a la melatonina una sustancia encargada de la regulación del ciclo del sueño, significa que del buen funcionamiento de esta sustancia en nuestro cerebro depende el que podamos dormir bien o no.

Don Carlos comentaba que, Carlos Javier e Isabella tenían que tomar un medicamento de origen natural para que pudieran conciliar el sueño, pero desde que ellos empezaron a acompañarlos con música para que se relajaran, se pudo dejar de administrar dicho medicamento.

La noradrenalina es una sustancia directamente relacionada con la capacidad de estar alerta, despierto y enérgico, significa que la falta de esta sustancia nos lleva a sentirnos cansados, sin energía o sin ganas de hacer nada. Don Carlos afirma que él veía que contrario a lo que pasa comúnmente con la enfermedad, es que Carlos Javier no perdió totalmente la fuerza en sus piernas, y que él veía como se ponía enérgico.

“Otra cosa que yo vi en Carlos Javier es que él no perdió del todo la fuerza en las piernas y lo sentía más firme cuando estaba escuchando la música, entonces eso me da a mí a poder decir con firmeza, que cuando Carlos Javier escuchaba música sentía más fuerza, y con un compromiso de querer reaccionar y pararse, querer hablar”

Por su parte doña Luz Amanda habla acerca de cómo la música afectaba el comportamiento de Carlos Javier y lo estimulaba a cumplir con sus tareas.

“No sabíamos por qué la música, a través de que él escuchaba la música, nuevamente paraba su cabeza y estaba quieto...colocábamos la música y él trabajaba y hacía el coloreo, hacía lo que tenía que hacer o levantaba la cabeza o se tragaba la saliva”

Tatiana Sierra fisioterapeuta que estuvo con los niños aproximadamente 7 meses mientras se realizaban las sesiones de música, respondió a una entrevista afirmando que el niño se mostraba feliz y dispuesto a realizar actividades dentro de sus capacidades, y que mantenían una mejor disposición para realizar las terapias de fisioterapia y terapia ocupacional.

Y por último la dopamina la cual es la reguladora del placer, involucrada directamente en el humor, la motivación, la cognición, la atención y el aprendizaje, es la hormona que nos permite gozar de la vida.

“Hay una cosa que definitivamente yo creo que es lo más importante en todo esto, y es que si la música hace feliz un niño o a una persona, esa es la mejor medicina que hay, yo siento que mis hijos con la música han

desarrollado ese punto de aceptación de la enfermedad, y ser unos niños felices”

Dice don Carlos Quintana.

Otro aspecto emocional relevante que se ve evidenciado es la conexión generada entre los padres y los hijos dentro de algunas sesiones, en donde invitábamos a los padres para que vieran el trabajo que estaba realizando su hijo, o en oportunidades cuando llegaban y se involucraba en el trabajo con Isabella. Dicha conexión también se daba entre los niños y sus cuidadores, pues ellos al estar presentes en la mayoría de las clases, motivaban consentían, felicitaban mucho a Carlos Javier e Isabella al momento de tocar un instrumento y participar activamente con la música. Esto favorece el ya muy buen vínculo familiar, como se puede observar en los videos anexos apareciendo la recompensa y la aprobación a los niños porque están tocando una maraca o un tambor. (Ver video 4)

De esta manera se fortalece la construcción de relaciones interpersonales entre los niños y su entorno, por ejemplo, Carlos Javier había tomado una postura agresiva en los primeros años de la enfermedad debido al estrés que supone saberse enfermo, pegaba, mordía y era rebelde para tomar clases de braille como cuenta su padre. Y la música lo ayudo a concentrarse, a tranquilizarse y a entender la disciplina necesaria para clases de 45 minutos.

Don Carlos tomo la decisión de emplear la música para ayudar a Carlos Javier en esas situaciones, al observar que el niño participaba activamente de una fiesta, de una reunión donde había música, juegos y no se mostraba agresivo, sino que antes bien era parte del grupo pues las fiestas eran con amigos o primos y se mantenía muy sociable, alegre y activo.

Tener la capacidad de entender el papel preponderante que juegan las emociones en el desarrollo de nuestras relaciones se conoce como inteligencia emocional. Howard Gardner fue el predecesor de este concepto cuando en su trabajo acerca de las inteligencias múltiples habló de inteligencia inter personal e inteligencia intra personal, pues una se refiere a reconocer las propias emociones, sentimientos para

llegar a entender y controlar las acciones que dichos sentimientos generen, y la otra se refiere a ser capaz de reconocer o entender a otras personas, sus estados de ánimo y así actuar de manera adecuada dentro de un contexto.(Gardner, 1983)(Fernandez Berrocal, 1999)

La música puede actuar directamente en nuestra inteligencia emocional, porque genera una reacción inmediata en quien la escucha, llegando a tocar el ámbito fisiológico, físico, neurológico, psicológico, social y espiritual en una persona, ya que la música hace parte y presencia en seguramente todos los episodios esenciales de la vida del hombre. (Poch Blasco, 2001), por ser una forma de lenguaje simbólico, encargado de expresar sentimientos y emociones, como lo dice la filósofa norteamericana Sussan Langer “las formas de los sentimientos humanos son expresados con mayor congruencia bajo formas musicales que en forma de lenguaje” (Langer, 1951)

Además la música según Thager Gastón afirmaba que la música era la más adaptable de todas las artes al ser útil en casi cualquier situación y para casi todo el mundo, pero a pesar de funcionar para muchos, también es íntima pues cada individuo le da un significado, y también disipa la soledad, el hecho de interpretar o ejecutar un instrumento, ayuda a reforzar la seguridad e induce a sentimientos gratificantes y de realización musical. (Gaston, 1954)



## **2. CARLOS E ISABELLA UNA EXPERIENCIA MUSICAL**

En este capítulo se encuentra una breve narración de experiencias musicales con los protagonistas de esta investigación, durante un periodo de aproximadamente dos años. Se da cuenta de las actividades realizadas, las cuales rotaron y repitieron las veces que fue necesario. También se cuenta lo observado a lo largo de dichas actividades, con relación a los aspectos: Socio afectivo, psicomotor y cognitivo. Narrando desde la observación personal, como era la actitud de los niños, sus cuidadores y el profesor de música. Y como cada sujeto activo dentro de la clase aportaba a la misma.

Carlos Javier e Isabella Quintana son dos niños de 12 y 10 años respectivamente al momento de iniciar la investigación, hermanos y miembros de una familia cartagenera de estrato medio alto, que vive en Bogotá a raíz de la enfermedad que los dos sufren, una enfermedad conocida como lipofuscinosis ceroides neuronal (LCN). La cual se debe a un rasgo genético autosómico recesivo, esto quiere decir que ambos padres necesariamente deben tener un gen portador de la enfermedad.

Son aparentemente el único caso de esta enfermedad conocido hasta ahora en Colombia, y han sido sometidos a distintos tipos de terapia física, terapia respiratoria, terapia ocupacional, fonoaudiología y ahora se vinculan a un trabajo musical.

Carlos Javier es el hijo mayor y doña Luz su madre, lo estimulaba con música en su proceso de gestación, cuenta don Carlos Quintana el padre de los niños. “Música tranquila, música que tiene que ver con el tema religioso, ella sentía que el niño reaccionaba a ese estímulo porque se movía dentro de su vientre”.

Durante sus primeros años de vida la música siempre estuvo presente en el ambiente familiar, desde Mozart, pasando por la música infantil, hasta la música popular de la época. Al parecer esto influyó en Carlos Javier pues al momento de comenzar su etapa escolar, en su primer jardín, se le veía muy interesado en la música, pues era un niño muy activo y participativo en bailes, juegos e incluso desfiles.

La enfermedad se manifestó aproximadamente a los cuatro años, cuando aún se encontraban radicados en Cartagena, Carlos Javier era encaminado por su padre en el deporte y la música era una herramienta recreativa. “A los cuatro años cuando decidimos de un colegio pequeño a un colegio ya grande, el jardín. Notamos que el niño se dispersaba mucho” cuenta doña Luz Amanda, mientras explica que la profesora del niño en ese entonces, había tomado la decisión de ubicarlo en la parte delantera del salón. Pues creía que el eventual bajón en el rendimiento académico era por la disciplina.

Sin embargo Carlos Javier seguía sin rendir mucho, “la psicóloga nos llamó y nos dijo que miráramos a ver que estaba pasando con el niño, si era que había problema intra familiar, si era que el niño tenía algún problema”

Pero sus padres sabían que un problema familiar no era, y se sentían extrañados. “Pensamos que por ser el hijo único adoptaba esa posición en el colegio, pero no. Lo llevamos a oftalmología como para mirar, porque la profesora nos decía que el niño, cuando lo mandaban a que escribiera en el tablero, no escribía nada, se quedaba en blanco, pero cuando estaba solo y lo mandaban a hacer la misma tarea lo hacía,

entonces pensamos que era temor o que era que no veía bien o alguna cosa, entonces lo llevamos a oftalmología” narra doña Luz.

Las alarmas se encendieron al notar que él niño se tropezaba con objetos que aparentemente no veía, y luego de los debidos exámenes con el oftalmólogo se confirmó que algo estaba pasando. Los resultados decían *retinosis pigmentaria*. Algo poco común, parte de una enfermedad que degeneraría la retina hasta que se perdiera la vista.

Para ellos fue una dura noticia, “se nos vino el mundo encima. Fue como morir y empezar ahí otra vez de cero “dice doña Luz, sin embargo decidieron viajar a Bogotá, en busca de una segunda opinión y/o de un tratamiento oportuno.

Los exámenes en Bogotá confirmaban lo dicho en Cartagena, Carlos Javier fue perdiendo su visión paulatinamente y en 6 meses pasó de ser un paciente que veía 20/20 a ser un paciente PL (percepción de luz). “Comenzó a sentir el umbral, el umbral que llaman cuando antes de que te de una convulsión, las personas que tienen convulsiones comienzan a ver un umbral, es como una sombra, como algo que se te viene pa’encima y tiene un olor fuerte, entonces el percibía eso y se iba para mi cama. Lo llevamos donde el neurólogo, y el neurólogo dijo efectivamente su hijo tiene una enfermedad neurodegenerativa.” La doctora que les daba ese diagnóstico además les decía que lo que le estaba sucediendo al niño no era algo aislado, sino que eran síntomas de una enfermedad base.

Teniendo en cuenta que la ceguera no era algo por lo cual el niño dejaría de ser funcional, empiezan con él un proceso. “En su momento suena cruel decirlo, pero yo decía, bueno Dios mío.... si esa fue la enfermedad que le mandaste a mi hijo, ojala sea esa la enfermedad y no sea más nada, que.... pues yo trato de ser un ciego al lado de él, y de aprender lo mismo que él va a aprender y pues si toca ser uno el apoyo de él y la vista de él no hay ningún problema, pero desafortunadamente no fue así” decía don Carlos su padre.

El siguiente síntoma que se manifestó fue la ataxia, el cual permitió a la doctora Eugenia Espinosa diagnosticar una enfermedad de batten. Así pues decidieron hacerle exámenes para confirmarlos primero una biopsia enginal, luego unos exámenes en argentina, con resultados negativos, según dichos exámenes no había ninguna anomalía en sus cromosomas. Finalmente realizaron unos exámenes de ADN linfoplastlos, los cuales determinaron que el niño tenía una mutación en el cromosoma CLN8 y que la enfermedad se llamaba lipofuscinosis ceroide neuronal.

En esa época Isabella estaba en perfectas condiciones, “ella llevo caminando llegó hablando, llegó viendo, llegó todo normal, pero si llegó con movimientos atáxicos, eso me indicaba que la niña no podía entrar a estudiar a un colegio normal, porque la niña se iba a ir deteriorando, entonces el medico nos recomendó que ya empezáramos a hacer todo el tratamiento de terapias para mantenerles calidad de vida a los niños, pero que los niños en realidad... la niña iba a ser portadora de la misma enfermedad.” Nos cuenta doña Luz; A Isabella se le manifiesta la enfermedad un poco más tardía, aproximadamente a los 7 años

La enfermedad siguió su curso, llegaron las crisis convulsivas, Carlitos tuvo una época en la que dormía muy poco, dos horas al día, esto por supuesto afectaba a sus padres, quienes tenían que seguir con sus actividades laborales normalmente, es por eso que la señora Luz Amanda, decide dejar a un lado su trabajo y dedicarse a sus hijos pues como ella misma dice “fue necesario tomar las acciones necesarias para que los niños mejoren su calidad de vida”

Una de tantas acciones necesarias fue contactar con un profesor de música. La oportunidad de trabajar con estos dos niños, se da al conocer a don Carlos Quintana quien es directivo de la fundación artística “cakike”, a quien conocí en calidad de empleado de dicha fundación.

La propuesta inicial fue de clases particulares de percusión, pero cuando don Carlos nos puso al tanto de las circunstancias, particulares de estas “clases”, se habló de la imposibilidad de hacerlo dado que no tenía formación, ni mucho menos experiencia en ningún aspecto de musicoterapia o algo parecido, pero él dijo que eso no era problema y que estaba interesado en comenzar un trabajo musical con sus hijos, con la percusión y el ritmo como base. Y luego de esto, hacer una rotación, por distintos instrumentos musicales, específicamente, la guitarra y el piano.

El primer día de trabajo con Carlos Javier e Isabella, era un día con muchas preguntas, la sensación era de enfrentar una situación nueva, para la cual las clases de pedagogía y los métodos estudiados no brindaban herramientas específicas. Si bien es cierto eran un muy buen punto de partida, con ellos las cosas serían diferentes.

Ese primer día conociendo a Carlitos y hablando con su padre acerca de la enfermedad, empezaba un reto a nivel profesional, como pedagogo musical y con el pasar de varias sesiones, se planteó el hecho de realizar el proyecto de grado trabajando con ellos.

La enfermedad de los niños obligaba a que en cada sesión hubiera un equipo de personas pendientes del trabajo que se estaba realizando, cada niño tenía asignada una enfermera y a parte de la clase de música, ellos tenían diariamente visitas de distintos terapeutas, físicos, respiratorios y fonoaudiólogos.

Los niños estaban en la sala de la casa, listos esperando, les habían dicho que iba a ir un profesor de música, y los habían preparado para la clase.

Isabella presentaba hipotonía, esto significa que su tono muscular era flácido, también tenía perdida del equilibrio y ataxia, por lo cual no podía sostenerse de pie por sí misma, y los movimientos que requirieran de fuerza muscular, o coordinación eran casi nulos. Otro de los síntomas de la enfermedad era el deterioro de la visión,

Isabella tenía visión disminuida, pero aun podía ver, con respecto al lenguaje ya no hablaba, solo respondía con “sí” o “no”, y completaba palabras.

Carlos Javier por el contrario, había pasado la fase de hipotonía y sus músculos ya habían entrado en fase de hipertonía, lo cual significa que su tono muscular era muy alto (rígido), esto desembocaba en mucha dificultad al moverse, ya no había motricidad fina, tampoco podía mantenerse solo en pie, y su visión ya se había perdido por completo, tampoco hablaba, y respondía igual a preguntas con “sí” o “no”, y completaba palabras, pero en menor frecuencia. Carlos era un par de años mayor a Isabella, y tenía la enfermedad en una fase más avanzada.

La clase comenzaría saludando a los niños y haciendo sonar un tambor que había llevado ese día como parte de la actividad pensada. Los niños evidenciaron en el rostro su asombro, y prestaron total atención a lo que estaba pasando; Del rostro de asombro, pasamos a las sonrisas. Carlos Javier e Isabella se pusieron muy contentos al escuchar el tambor

El tambor era debido a que don Carlos nos contactó al oficiar como profesor de percusión de la fundación artística “cakike” y quería que el trabajo se basara en lo percutivo y lo rítmico. De este modo los ritmos folclóricos colombianos resultaron importantes para el desarrollo de las clases.

Al ser los niños de Cartagena, la cumbia, la puya, el mapalae o el chande, eran ritmos familiares para ellos. Es por eso que cuando Inició la clase con el maestro tocando cumbia, Isabela se sintió a gusto de inmediato, su rostro empezó a reflejar alegría, con su voz hubo gritos de emoción, y en su cuerpo se manifestó el baile; Ella bailaba moviendo la cintura o el tronco.

Gary andsell musicoterapeuta del instituto Nordoff Robbins afirma que “la música particularmente parece penetrar la pasividad de la enfermedad: hace que la persona quiera actuar”, Citado por (Liechtenszejn, 2009) Fue precisamente eso lo que se

pudo evidenciar en la primera sesión, permitiendo ver cómo la música con ellos podía generar un estímulo, un cambio a la cotidianidad que estaban acostumbrados.

Carlos Javier también estuvo muy pendiente de todo lo que sucedía, y con su voz emitía sonidos que respaldaba con su rostro sonriente, pendiente casi volteando la mirada hacia donde estaba el tambor, sin embargo para poder moverse necesito un poco más de tiempo.

Las enfermeras y personas que estaban en la casa, se notaban muy emocionadas al ver como los niños estaban respondiendo al toque del tambor, de manera que celebraban invitándolos a disfrutar de la música, motivándolos, y pidiéndoles que bailaran “baila Isa, dale Carlitos, upa”.

Con mucha emoción por la respuesta de Isabella, ahora se buscaba ver algo parecido con Carlitos. Continuando con el siguiente ejercicio pensado para esa primera visita, y por eso había llevado unos “huevitos”. Son instrumentos de percusión que funcionan como maracas o sonajeros, y tienen forma de huevo.

Haciéndolos sonar se les presentaba el nuevo instrumento a los niños, Isabella una vez más deja ver que está muy emocionada, se pone a bailar y nuevamente deja escuchar su voz entre risas, al igual que Carlitos quien también empezó a reír al escuchar los huevitos.

Al poder captar su atención, lo siguiente era, darle a los niños, los sonajeros, uno a cada uno. Intentando que Isabella y Carlos muevan su brazo para tratar de alcanzar el instrumento, tratando de motivar a los niños, con el apoyo de las enfermeras y algunas de las personas que estaban en la casa ese día, pero no hay respuesta, por más de que les pidiéramos que extendieran el brazo no se movían.

Esto empieza a generar inseguridad e incertidumbre, de si se había pensado una correcta clase para ellos. Entonces, con la ayuda de las enfermeras, se llevó el

instrumento a sus manos. Carlos tenía sus brazos muy rígidos y tensos con las manos cerradas, apretando fuertemente. Las enfermeras intentaban abrirle la mano, y colocar el sonajero, mientras él por su reflejo muscular, apretaba.

Isabella por su parte, brazos flácidos, pero podía aun agarrar, por esta razón, fue más fácil colocar el huevito en su mano. A simple vista era evidente que Carlos Javier se veía un poco más enfermo que Isabella.

Fue necesario con la ayuda de los cuidadores, moverles las manos un par de veces para que sonaran los sonajeros, y así los niños empezaron a intentarlo ellos mismos. Isabella logro con facilidad mover sus brazos y hacer sonar el sonajero, y cuando lo lograban, las enfermeras que estaban con ellos en clase y el profesor los aplaudían y felicitaban.

Así pues se empezó a tocar cumbia nuevamente, invitándolos a participar de la música, motivándolos a darle un concierto a sus padres, fue así cuando tocando cumbia tanto Carlitos como Isabella movían sus manos tocando las maracas, Isabella con mayor frecuencia y facilidad que Carlos. Este tipo de reacciones, motivo a realizar ejercicios parecidos en las próximas visitas, encontrando respuestas similares.

Podemos entonces observar cómo en esos primeros días la música afectaba emocionalmente a los niños generándoles alegría, que se veía manifestada a través de movimientos corporales, gestos, sonidos y cómo esto generaba una respuesta en el entorno de Carlos Javier e Isabella, generando una felicitación y un gesto de aprobación por parte de padres y/o cuidadores. Abarcando de esta manera los aspectos fundamentales que se planteó observar para el desarrollo de esta investigación. Aspectos: socio afectivo, psicomotor y cognitivo. Respaldando así la hipótesis de que “todo ser humano tiene la capacidad de responder a la música más allá de la enfermedad o discapacidad que lo afecte” (Nordoff, 1977,2007) citado por (Liechtenszejn, 2009)



El trabajo en siguientes sesiones, se enfocó en poder maximizar y aprovechar lo observado en las sesiones anteriores, de esta manera los huevitos y el tambor hacían parte activa de esa clase de música. Se utilizó el tambor con ritmos folclóricos tradicionales, y se añadió un nuevo instrumento un shaker.

Existe un modelo musicoterapéutico conocido como Modelo Thaut y Davis desarrollado en los últimos años en Estados Unidos y Canadá que propone como uno de sus ítems integrar el movimiento y la música, buscando la rehabilitación física (Federico, 2007) En las primeras visitas a los niños Quintana, basados en la inexperiencia, se llegaron a establecer metas de rehabilitación física, pero eso estaba fuera del alcance, así que con el paso de las sesiones, la actividad musical se enfocaba en el goce y en el disfrute de la experiencia musical. Según el método Thaut y Davis esto se llama “estimulación afectiva motivacional” (Federico, 2007)

El proceso era el mismo, primero entregando los huevitos a un niño y el shaker al otro, el maestro empezaba a tocar en el tambor algún ritmo folclórico colombiano, invitándolos a que se unieran con su instrumento a la música.

Isabella generalmente exteriorizaba su respuesta motora. El baile aparecía casi de inmediato, y Carlos Javier se involucraba un poco más tarde en la clase, esto tenía que ver principalmente con la dificultad que significaba para el hacer sonar el sonajero o el shaker, a veces también intervenía su estado de ánimo, su motivación y disposición para la clase de música; Pero cuando empezaba a involucrarse lo hacía con movimientos de su brazo para lograr hacer sonar el instrumento correspondiente.

Isabella por su parte necesitó de menos esfuerzo para lograr mover sus brazos, porque si bien es cierto, el baile aparecía cuando sonaba la música, ese baile era mover su tronco al ritmo de la canción, pero sus brazos casi no se movían. Luego de ayudarle un poco y de explicarle que tenía un instrumento musical en sus manos y

que si las movía, o movía sus brazos, dicho instrumento sonaría, Isabella Interiorizó este movimiento y en siguientes clases aparecía con el baile.

Para Dalcroze el más mínimo movimiento adaptado a un ritmo, es el resultado de una serie de complejas actividades coordinadas (Onorato, 1969) y como se menciona en el aparte de música y movimiento, podemos darnos cuenta que nuestro cerebro tiene que generar mucha actividad que desemboque en el movimiento. A esto se suma la opinión de Edgar Puentes “obviamente cuando tú haces terapia alrededor de la música, por lógica el cerebro está generando nuevas estrategias para integrar, porque además tienes que integrar información, entonces el sistema tálamo cortical debe reunir y debe generar nuevas redes.”

Los cuidadores, enfermeras o terapeutas, siempre se encontraban alrededor de la clase, muchas veces de forma participativa. Bien sea motivando a los niños de manera muy afectuosa, o cantando las canciones, proponiendo por ejemplo canciones de la serie de TV “patito feo”. Esto debido a que conocían los gustos musicales de Isabella y Carlos Javier. Estas canciones se aprovecharon en momentos de esparcimiento, distintos a los tiempos de clase.

Con el fin de variar las actividades con los niños, y buscando observar nuevos comportamientos o nuevas evidencias, se intentó un trabajo de discriminación tímbrica y de alturas, estos ejercicios se usaron como excusa, para motivar el movimiento de los brazos en los niños, y observar que grado de atención podían prestar a los sonidos de los ejercicios.

El ejercicio consistía en llevar dos campanas de timbres totalmente distintos, para que al hacer sonar una, los niños levantaran la mano derecha y al sonar la otra levantaran la mano izquierda. Este mismo ejercicio se intentó con registros graves y agudos en el piano.

Pero stas actividades dejaron sensaciones de ambigüedad porque aunque si hubo una respuesta activa de los niños, subiendo las manos identificando el timbre de las

campanas, y a pesar de la participación de los cuidadores, estas actividades les generaba estrés a Carlos e Isabella, por lo cual se repitieron muy pocas veces, y se tomó la decisión de no insistir con ellas.

Cada encuentro se empieza a hacer más interesante, cuando pasadas las semanas los niños ya extrañan la clase de música y lo expresan al demostrar alegría, cuando el maestro llega (ver video 11). Debido a esto es más fácil lograr que Carlos Javier participe activamente de la clase, literalmente los niños se emocionaban en cada clase de música. Se empezaba a generar un vínculo emocional estudiantes-profesor, y profesor-estudiantes.

Hablando de Carlos Javier, se esforzaba mucho para poder hacer sonar la maraca o el shaker que le hubiera correspondido, al punto que, podía empezar a hacerle daño, pues situaciones de extrema emoción o demasiado estrés podían llevarlo a un cuadro de convulsiones.

Cuando, se presentaban las convulsiones, que según las propias enfermeras era irregular (a veces todos los días, a veces pasaban muchos días sin convulsiones) las respuestas motoras que se buscaban, eran más difíciles de conseguir. Esto se debe, según las enfermeras, a que después de una convulsión, el cuerpo humano queda adolorido, pues las convulsiones son contracciones involuntarias y generalmente violentas de los músculos del cuerpo, debido a una sobre carga de energía en el cerebro, por esto se volvía una constante que días después de un cuadro de convulsiones, los niños no estuvieran tan activos físicamente en la clase, pero esto no significa que no disfrutaran de la música que estaba sonando, o que no prestaran atención.

Teniendo en cuenta que las emociones de los niños al estar muy contentos, o al estar esforzándose mucho en las clases, podían desembocar en las convulsiones y que además se veían afectadas después de sufrir de ese accidente, pues se presentaba el llanto o el miedo. Se optó por utilizar audiciones de obras como aire, suite para chello n° 1 en G mayor, preludio 1 del clave bien temperado de J.S. Bach,

buscando específicamente que los niños se relajaran. De esta manera pudieran recibir la clase con más tranquilidad, o pudieran simplemente recobrar la calma.

Fue la manera de comenzar varias clases, y en ocasiones Carlitos llegó a dormirse mientras hacíamos la audición, mientras tanto el docente guiaba a los niños diciéndoles que escucharan los diferentes instrumentos participantes de la obra, que podían sentirse tranquilos, y que todo estaba bien. En estas oportunidades, el grupo de cuidadores se mantenía observando sin participar.

Esta iniciativa se tomó con base en una idea principal “la música puede acelerarme o puede calmarme” esto apoyado en la entrevista al profesor Stefan Koelsch, a la que se hace mención en el capítulo titulado “música y emociones” donde afirma que “... Desde la neurociencia sabemos que la música es muy poderosa a la hora de activar cada una de las estructuras emocionales en el cerebro”. Y después en las entrevistas que se realizaron a los padres, donde comentaron cómo la música clásica para ellos, estaba relacionada con la relajación, con estar tranquilo y con dormir.

Después de esto se realizaban algunos ejercicios de movimiento con algunas obras de W.A. Mozart como la sinfonía 40 en G menor, el concierto para flauta N°2, la flauta mágica entre otras, para hacer el juego del director.

Este juego consistía en convertir a los niños en los directores de la obra, donde en principio se ayudaba a los niños a hacer los movimientos como si estuviesen dirigiendo la orquesta y luego de un rato, se dejaban solos con el objetivo de que ellos intentaran seguir “dirigiendo”. Esto implicaba mover los brazos por voluntad propia.

La respuesta fue muy positiva, cuando empezaba la estimulación del movimiento de los brazos, (el juego del director) ellos exteriorizaban la emoción que les producía el juego, se notaba la atención que prestaban cuando se les explicaba que ellos estaban dirigiendo y que si se quedaban quietos los músicos dejarían de tocar, de

esta manera sentían un rol participativo dentro de la obra, y cuando se les dejaba hacerlo solos, ellos hacían un máximo esfuerzo por no bajar los brazos y seguirlos moviendo.

Por efectos, y de acuerdo a la rotación de instrumentos, llegó el momento de trabajar con la guitarra, el primer trabajo fue llevarla al encuentro con ellos.

El ejercicio de presentación fue el mismo que con los huevitos, o el tambor. Lo primero fue hacerla sonar para que ellos la escucharan, luego fue acercársela para que ellos también la tocaran.

Nuevamente hablando del caso específico de Carlos Javier, su emoción al tener una guitarra en las manos, era evidente. Se intentó que el hiciera un rasgado, (pulsar con sus dedos todas las cuerdas de la guitarra) lo cual fue imposible. Al tener los dedos rígidos y tener un reflejo de apretar la mano, sus dedos se enredaban entre las cuerdas, pudiendo llegar a hacerse daño o reventar una cuerda de la guitarra, porque al sentir sus dedos enredados, reaccionaba cerrando la mano y halando las cuerdas; Algo parecido sucedió cuando se le paso la guitarra a Isabella, pero ella no “desesperaba” por hacerla sonar, se le notaba emocionada, pero a la vez muy tranquila.

Al presentarles la guitarra, se hacía el ejercicio de pregunta respuesta, en donde ellos completaban el nombre de la guitarra con la última sílaba, por ejemplo, la guita... rra. Isabella respondía con mucha más facilidad que Carlos Javier, a quien había que insistirle un poco, pero quien al final siempre contestaba. Este tipo de respuesta motivo a emplear la canción como una herramienta de estimulación del lenguaje.

Esta etapa del trabajo empezó utilizando canciones con letras muy sencillas en principio, teniendo en cuenta la deficiencia del lenguaje de los niños y suponiendo

que entre más corto el texto y más simples las palabras, sería para los niños más fácil participar de la canción.

El trabajo iniciaba con la presentación de la canción a los niños, y observar detenidamente cuales eran sus reacciones tanto actitudinal, como aptitudinalmente. El proceso para que los niños conocieran la canción, era el mismo con el que se presentaría una canción en el aula.

Primero era la presentación global un par de veces, donde el maestro cantaba solo la canción, era ahí cuando mientras esto sucedía se observaba como estaba el ánimo de los niños y la recepción a la canción, al ver como Isabella o Carlos Javier reaccionaban bailando y en ocasiones emitiendo sonidos, presuntamente tratando de cantar, luego se empezaba a abordar el texto por partes.

## **REPERTORIO:**

La primera canción que cantamos con los niños fue la batalla del calentamiento.

### **LA BATALLA DEL CALENTAMIENTO**

Autor: Anónimo

Letra: En la batalla del calentamiento

Se hace sentir la fuerza del valiente

Soldados a la batalla con una mano

En la batalla del calentamiento

Se hace sentir la fuerza del valiente.

Característica: Letra sencilla que facilita un aprendizaje rápido, estimula el movimiento.

Melodía: máxima extensión una tercera mayor. Nota más baja D nota más alta FA#.

Esta canción incentiva el movimiento de las extremidades, así pues el trabajo realizado con Carlos Javier e Isabella, giraba en torno a su propio movimiento.

Se cambiaba la expresión ¡soldados! Por el nombre propio de alguno de los dos niños, seguido de esto la invitación de mover las manos, los brazos o las piernas, a lo que los niños respondían con un esfuerzo considerable y lograban mover sus extremidades (movimientos controlados), en respuesta a la canción y la actividad.

Eran precisamente los niños quienes en ocasiones demostraban su agotamiento por el esfuerzo que suponía para ellos el ejercicio o quienes demostraban que querían seguir con la actividad. La evidencia de ello eran las expresiones de sus rostros alegres o molestos, sus risas, su misma actividad o inactividad, iban marcando el camino y el profesor en ocasiones hacia la pregunta de si seguíamos o cambiábamos de actividad, ya había un puente de comunicación entre los estudiantes y el profesor.

La labor de los cuidadores y del maestro consistía, en apoyarlos en los movimientos, motivarlos con palabras de confianza para que finalmente lo lograran y aplaudirlos, felicitarlos y consentirlos, cuando el niño consiguiera el objetivo. También en ocasiones eran ellos quienes observando se daban cuenta que era tiempo de cambiar la actividad. Pues ellos al estar más tiempo al día con los niños, los conocían mucho mejor y se entendían con ellos con mayor facilidad.

### La batalla del calentamiento



Ilustración 5. Partitura La batalla del calentamiento

La segunda canción que cantamos fue una composición propia,

### **LA CANCIÓN DE ANA MARÍA.**

Autor: Johan Ricardo Galindo

Letra:

Ana maría es una pulga chiquitica  
Ella salta y salta y salta todo el día,  
Para adelante y para atrás  
Ana maría no se cansa de saltar.

Característica: Letra sencilla que facilita su aprendizaje rápido, estimula el movimiento.

Melodía: máxima extensión una quinta. Nota más alta SOL nota más baja DO, sonido repetido.

Esta canción fue presentada a Isabella en varias sesiones, lo que generaba una respuesta de movimiento en ella. La canción era trabajada a distintos tempos, los tempos lentos se utilizaban específicamente porque ella intentaba seguir la letra de la canción y al ser tan rápida no lo lograba; Es por esto que se hacía la canción en un tempo mucho más lento, así ella podía acompañar la letra de la canción, y al utilizar tempos rápidos, Isabella siempre bailaba.

Al encontrarse Carlos Javier muy enfermo, no pudo asistir a algunas de las sesiones donde se cantaba esta canción, es debido a esto que la letra de esta canción después fue variada para hacérsela más personal a Isabella.

Se cantaba por ejemplo “Isabella es una pulga chiquitica, ella baila y baila todo el día hacia adelante y hacia atrás Isabella nunca deja de bailar”.



## Ana Maria

Johan Galindo

Piano

a na ma ría es u na pul ga chi qui ti ca e lla sal ta sal tay sal ta to doel

4

di a ha cia de lan te y ha cíaa tras a na ma ri a no se can sa de sal tar

Ilustración 6. Partitura Ana Maria

Ante eso la recepción a la canción seguía siendo muy buena, notándose una mejor conexión entre ella y la canción, sintiéndose ella la protagonista en dicha actividad.

Entre tanto enfermeras y cuidadores se encontraban pendientes de la salud de Carlos Javier. Fueron días, donde el tránsito de personas en la casa era mucho menor, pues en varias ocasiones Carlitos estaba en el hospital, o se encontraba en su cuarto, bajo cuidados rigurosos.

### **YO TENGO UN AMIGO QUE ME AMA**

Otra canción utilizada fue “yo tengo un amigo que me ama”. Se notó una recepción especial, pues esta canción surgió como un plan b, debido a que se estaba planteando otro tipo de actividad, pues las sesiones se dividían en diferentes partes donde se integraban otras actividades mencionadas; En esa ocasión los niños se mostraban apáticos, sin ganas de participar y el profesor simplemente empezó a tocar dicha canción al recordar que la familia de ellos profesa creencias – católicas.

Esta canción, resulto ser una de las canciones que más recuerdan y que más respuesta vocal obtuvo, por ejemplo al momento de cantar “su nombre es...” los niños contestaban “Jesús”

La reacción ante esta canción no fue una casualidad, enterándonos en la entrevista realizada a doña Luz Amanda madre de los niños, quien nos contó que la música cristiana siempre estuvo presente, pues ella les cantaba esas canciones cuando estaban en el vientre y en otros momentos de la vida, es por eso que esta canción significó tanto para ellos y obtuvo una respuesta muy positiva.

Letra:

Yo tengo un amigo que me ama  
Me ama, me ama  
Yo tengo un amigo que me ama  
Su nombre es Jesús

Coro:

Que me ama que me ama  
Que me ama si, con tierno amor  
Que me ama que me ama  
Que me ama con su tierno amor.

Característica: La letra está dirigida específicamente a lo emocional.

Melodía: máxima extensión una octava.

La dinámica de la canción cambia el “yo”, por el “tu”, el “tenemos” y por supuesto también se utilizó el nombre propio de los niños, generando así un vínculo especial con la canción en el momento de cantarla.

## Yo tengo un amigo que me ama

Soprano

yo ten go un a mí go que me a ma me a ma me a ma yo

5

10

a ma que me a ma sicon tier no a mor que me a ma que me a ma que me

15

a ma sicon tier no a mor

Ilustración 7. Partitura Yo tengo un amigo que me ama

Carlitos no estuvo en varias de estas sesiones de canción, al encontrarse un poco delicado de salud, fueron tiempos difíciles para Carlos Javier, pues estuvo hospitalizado durante varios días, regresando a casa y sufriendo recaídas que hacían necesaria su hospitalización nuevamente; Así pues, el trabajo se enfocó en Isabella, quien muy receptiva disfrutaba la canción, sin embargo para encontrar una respuesta de lenguaje se hacía necesario, hacer un alto en la canción y hacer la pregunta, esperando que ella contestara. Por ejemplo, en la canción “yo tengo un amigo que me ama” en la parte que dice “su nombre es...” Después de hacer el alto en la canción ella respondía “Jesús” o a veces era necesario decir “su nombre es je...” y ella respondía “sus”.

Luego de varias sesiones Carlos Javier volvió a estar presente en la clase de música, dándose la oportunidad de trabajar dicha canción. Isabella, muy familiarizada con el ejercicio, ya lo hacía con un poco más de naturalidad y facilidad, esto motivo a Carlos para lograrlo en poco tiempo, pero con menor frecuencia.

Hay que aclarar, que durante este trabajo con la guitarra, no se dejaban de lado los instrumentos de percusión menor, específicamente las maracas, los huevitos, cajas chinas, triángulos. Y que mientras la guitarra sonaba, ellos acompañaban la canción con su instrumento, la estrategia utilizada siempre fue jugar al concierto, motivando a los niños para que tocaran y cantaran, invitando a la mamá o al papá a que escucharan el resultado de la guitarra y ellos “cantando” y acompañando con su instrumento.

Esos momentos tenían mucha carga emocional, debido a que los padres veían a sus hijos, activos haciendo música y los niños sentían en la respuesta agradecida de sus padres, la aprobación, la felicitación y la motivación necesaria para continuar con este tipo de ejercicios.

### **CUANDO PIENSO EN TI** (fragmento)

Autor: Lion reggae

Cuando pienso en ti yo me siento feliz  
Porque sé que no es casualidad que este junto a ti  
Cuando pienso en ti solo quiero vivir  
Y vibrar con la alegría que reflejas en mí  
Cuando pienso en ti nada vuelve a ser gris  
Porque tú eres ese brillo que perdura hasta el fin  
Cuando pienso en ti Dios me impulsa a seguir  
Pues él sabe lo que sientes cuando piensas en mí.

Esta letra también va dirigida a lo emocional, intentando reflejar lo importantes que son ellos dos en la vida de las personas que los rodeamos a ellos. Es por esto que se aprovechó este fragmento de la canción.

Los niños se mostraban alegres con la dinámica que consistía en poner la grabación, y tocar encima con la guitarra o con instrumentos de percusión. Isabella disfrutaba con las maracas, en su voz, en su rostro se nota la alegría como se puede notar en los videos. Carlos Javier estuvo presente pero se nota lo deteriorada que estaba su salud, sin embargo estuvo presente participando de la clase y con la ayuda de su enfermera tocaba la caja china.

## Quando pienso en ti

Lion Reggae

Soprano

cuan do pien soen ti yo me sien tofe\_ liz por que se que noes ca sua li dad ques

4  
jun to a mi cuan do pien soen ti so lo que rovi\_ vir y vi brar con laa le gri a que re

8  
fle jas en mi\_ cuan do pien soen ti na da vuel vea ser gris por que tue res e se bri llo que re

12  
fle jas en mi cuan do pien soen\_ ti Dios meim pul sase guir pues el

15  
sa be lo que sien tes cuan do pien sas en mi\_

Ilustración 8. Partitura Cuando pienso en ti

## **LA GATA**

Autor: Luis Pescetti.

Letra:

Había una vez una gata  
Con una manchita negra en la trompa  
Vivía en una casita blanca con una ventana  
Debajo del cielo azul.  
Si la guitarra sonaba la gata decía miau  
Y una estrellita bajaba para escucharla y luego  
Subía arriba del cielo azul

Ahora no vivo más allí  
Todo ha cambiado no vivo más allí.  
Yo tengo una casa lindísima  
Como la soñabas tu  
Pero yo extraño a mi gata con una manchita negra en la trompa  
Vivía en una casita blanca con una ventana  
Debajo del cielo azul.

La gata de Luis Pescetti fue una de las canciones con más acogida durante todo este tiempo con ellos, a pesar de tener un texto largo los niños se notaban muy pendientes y agradados al momento de escuchar esta canción, su participación vocal se reducía a decir debajo del cielo “azul”.

Esta sección se repetía las veces que fuera necesario para que ellos pudieran completar la palabra azul. Sin embargo a pesar de que su participación vocal era mínima, su postura corporal, su atención y su entusiasmo, mejoraban al empezar con dicha canción. Debido a esto fue una canción que se utilizó como un recurso muy útil y siempre a la mano, para motivarlos, o lograr llamar su atención en momentos en que estaban dispersos o apáticos a las actividades planteadas.

# La gata

luis pescetti

Tenor

la bla una vez u na ga\_\_ ta con u na man chi ta ne gra en latrom pa vi

vi a en u na ca si ta blan ca con u na ven ta\_\_ na de ba jo del cie loa zul

si la gul ta rra son na\_\_ ra la ga ta de cia mi au yu na estre

lli ta ba ja ba pa raes cu char la y lue go su bla\_\_ a rri ba del cie lo a zul

he es no si vos mos s lli ta de ba com bla de no si vos mos

lli yo ten gou na ca sa lindi\_\_ si ma\_\_ co mo la so fia bas tu

pe ro yo ex tra fio a mi\_\_ ga ta con u na man chi ta ne gran la trompa vi

vi a en u na ca si ta blan ca con u na ven ta\_\_ na de ba jo del cie loa zul

Ilustración 9. Partitura La gata

## **ALEJITA LA DOCTORA.**

Autor: Johan Galindo

Letra:

Alejita la doctora  
Viajando por el mundo medicina aprendió  
Alejita la doctora  
Siempre tiene rica medicina para mi  
Si me duele la cabeza  
Me da sopa japonesa  
Y si me duelen los pies  
Ella me da un pan francés  
Si me duele la barriga  
Me da comida china  
Y si me quiero portar mal  
Ella me habla en alemán

Desde Alemania hasta ecuador  
Desde Brasil hasta Hong Kong  
Por todos lados se paseo  
Y mil remedios aprendió.

Debido al buen resultado que se obtuvo con la canción de Luis Pescetti, se intentó con esta canción que tiene texto un poco largo, pero que al moverse en la misma armonía que la canción de la gata, permitía unirlos. Sin embargo esta vez el resultado no fue tan satisfactorio, en principio, la canción atrapaba su atención, pero esta se disipaba rápidamente.



# ALEJITA LA DOCTORA

Johan Galindo

The image shows a musical score for the song 'Alejita la doctora' by Johan Galindo. It consists of eight staves of music in a 4/4 time signature, with a key signature of three sharps (F#, C#, G#). The lyrics are written below the notes. The score is as follows:

1. a le ji ta la doc to\_\_\_\_ ra via jan do por el mun do me di

4. ci na a pren dio a le ji ta la doc to\_\_\_\_ ra siem pre tie ne ri ca me di

8. ci na pa ra mi si me due le la ca be\_\_\_\_ za me da so pa ja po ne

12. \_ sa y si me due len los pies\_\_\_\_ e lla me da pan fran ces

16. \_ si me due le la ba rri\_\_\_\_ ga me e da co mi da chi

20. \_ na si me quie ro por tar mal\_\_\_\_ e lla me ha blaen a le man

24. \_ des dea le ma nia hastae cua dor des de bra sil has ta hon kong por todos

27. la dos se pa sea y mil re me dios a pren dio

Ilustración 10. Partitura Alejita la doctora

Con el ánimo de seguir en la observación con diferentes actividades e instrumentos musicales, el turno fue para la flauta, otro de los instrumentos que se aprovechó en las sesiones de trabajo. Tanto Carlitos como Isabella, pronunciaban perfectamente el

vocablo “sí”. Para esto es necesaria una emisión de aire a través de los labios, y con esa emisión de aire, era más que suficiente para intentar hacer sonar la flauta.

Por esos días Isabella, había adquirido un movimiento involuntario en su lengua, este movimiento, básicamente hacia que la lengua entrara y saliera de la boca. Así pues, el ejercicio con la flauta era observar si la actividad podía ayudar a controlar este movimiento y que la lengua se mantuviera dentro de la boca.

Luego de entregarle la flauta a Isabella, fue complicado que pudiera poner la flauta en los labios y cerrar la boca, para que la hiciera sonar, pero apenas lo logró la primera vez, siguió haciendo sonar la flauta sin cansarse y pitando a muy alto volumen.

Sin embargo se pudo observar que el movimiento voluntario de Isabella, se veía controlado al momento en que la niña tenía la flauta en su boca, pero apenas la apartaba, el movimiento involuntario regresaba.

Ante esto se cree, que el movimiento de su lengua nunca paraba sino que, la flauta en los labios significaba un obstáculo para que pudiera salir, y que cuando la flauta ya no estaba, no había dicho obstáculo y por eso el movimiento volvía a ser evidente.

Con Carlos Javier fue un poco más difícil, pues cuando se ponía la flauta en su boca, él hacía gestos y movimientos como para comer; Era necesario explicarle que eso no era de comer. Luego había que indicarle cada parte, “cierra la boca, y ahora hay que soplar”, “como si estuvieras diciendo sí” soplando, para que sintiera la emisión de aire; Carlos Javier finalmente consiguió hacer sonar la flauta.

Todas estas evidencias se vieron truncadas por que llegaron las vacaciones de final de año y la familia se iba de viaje a Cartagena. Las sesiones se vieron interrumpidas aproximadamente durante dos meses y medio, algunos días de noviembre, diciembre y enero completos, hasta algunos días de febrero.

El resultado de haber cesado por este tiempo las sesiones, se observó en el primer encuentro luego de que volvieran de vacaciones, me encontré con una Isabella casi tan lucida como antes, pero un Carlitos, que definitivamente ya no lograría, hacer sonar la flauta o responder con sonidos a la letra de una canción.

Se presume que en este tiempo el trabajo musical no fue tan seguido, aunque en la entrevista doña Luz cuenta que los niños siempre estaban expuestos a la música, lo cual permite pensar que era a causa del deterioro normal de la enfermedad, esto llevo a que se notara mucho más en Carlitos, en donde fue necesario casi re comenzar, sin mencionar las distintas recaídas en su salud, lo que haría más difícil el proceso de trabajo con él; Esta situación obligó a que varias de las sesiones fueran solo con Isabella.

El progreso de la enfermedad continuaba, y por esto se presentaba mucha irregularidad en los encuentros con Carlos Javier, su salud cada vez era más frágil, de nuevo recayó, haciendo necesaria nuevamente la hospitalización. Sin embargo el trabajo había que continuarlo con Isabella, y así fue. Vale aclarar que emocionalmente Isabella estaba golpeada. Pues pareciera, (y esta es una apreciación personal), Isabella entendía que algo no andaba bien con su hermano, se notaba en su actitud que lo echaba de menos en las clases, sus respuestas no eran tan efusivas, su estado de ánimo no era el mejor. Al punto que en diferentes conversaciones con sus cuidadores, salía a flote esa conclusión, ella sabía que algo estaba por pasar.

Esto lo entendería luego de una charla con don Carlos, quien en sus palabras dice “Isabella se volvió una niña vieja porque cuando Carlos Javier empezó a perder la visión, ella le ayudaba a ponerse y quitarse los zapatos y la ropa” presumo que esto influyó en que el vínculo de hermanos fuera más fuerte.

El trabajo musical siguió con Isabella, pero el ambiente de la casa y que rodeaba cada clase era muy tenso, porque la salud de Carlos Javier empeoraba cada vez más, hasta que el 16 de mayo del año 2013, llegó la noticia acerca del fallecimiento de Carlos Javier.

La enfermedad llegó con él al punto más crítico y se lo llevó, dejando un gran vacío principalmente en su familia, y en el grupo de personas que durante varios años habían trabajado con él, tratando de alguna manera de esquivar o sortear por algún tiempo ese resultado implacable.

Ese fue un golpe duro, sin ánimo de exagerar, el llegar al funeral de un estudiante, a pesar de saber que podía llegar a pasar, enfrentar la situación de saludar a unos padres devastados y quizá intentar palabras de consuelo, han sido una experiencia marcada, en los aproximadamente dos años que tuve la fortuna y el placer de compartir con esta familia.

Mis palabras hacia don Carlos fueron, “usted es un buen padre, hizo todo lo que estuvo a su alcance para que su niño estuviera mejor, muchas gracias por dejarme hacer parte” a lo que él respondió “muchas gracias a usted profe”

Se tenían planeadas actividades directamente con los padres, queríamos realizar por esos días el río musical, y las entrevistas que hemos citado para que nos contaran muchas cosas de la historia musical de Carlos Javier e Isabella pero, claramente luego del fallecimiento de Carlitos, hubo que aplazar estas actividades, y esperar a que todos, en especial sus padres, superáramos el duelo que significaba esa pérdida.

Las sesiones continuaron unos días después con Isabella, quien siempre ha sido muy consentida recibiendo cariño de sus padres cuidadores y terapeutas, pero que a raíz de los últimos acontecimientos, tenía todo el cariño y la atención para sí, cariño

al que ella correspondió con sesiones muy bonitas y productivas, cantando y bailando las canciones anteriormente nombradas.

El siguiente paso fue incentivar el que Isabella tocara por sí misma el tambor, para lo cual le acercábamos unas baquetas y un tambor, empezábamos a tocar con música de fondo, generalmente folclore colombiano y la motivábamos a que ella tocara con las baquetas que tenía en su mano, en oportunidades le ayudábamos a tocar, tocábamos con las manos de ella.

Isabella respondía siempre con baile como ya era habitual, y movía sus brazos naturalmente los movimientos no eran finos, no había mucha coordinación ojo mano, puesto que la visión de Isabella estaba muy deteriorada, por lo cual ella movía su mano o su brazo intentando tocar el tambor con la baqueta pero no podía golpear el tambor. Lo que hacíamos nosotros era guiar su mano hasta un punto en donde pudiera hacer contacto con la baqueta.

En los distintos videos se puede observar como esta actividad generaba en Isabella la capacidad primero de relajar su mano, para de esta manera poder abrir la mano y tomar la baqueta, claro está; Siempre con la ayuda del maestro o de una terapeuta o enfermera. (Ver video 5)

Se pudo observar como corregía la postura de sus brazos, pues a medida en que la enfermedad avanza los músculos se van poniendo rígidos, se pierde progresivamente la motricidad y se va adoptando una postura con los brazos recogidos, pegados al pecho y con las manos cerradas. De manera que el solo hecho de que Isabella despegara los brazos de su pecho estirándolos hacia adelante, ya era una muestra evidente acerca de la utilidad de la actividad, pero también podemos observar como la niña genera movimientos controlados de sus brazos logrando así percutir el tambor con una baqueta. Don Carlos nos dice:

“si lo vemos medicamente, el deterioro de ellos a nivel de las manos, la tendencia de esa enfermedad es a recoger las articulaciones, cuando ellos están en el proceso musical uno se da cuenta que se les relaja toda esa parte de las articulaciones, entonces por ejemplo la tendencia de tener un brazo así (recogidos), cuando ellos reciben la música y la terapia es hacer más fácil este movimiento (mover hacia adelante) y menos doloroso aquí en la parte donde están los ligamentos y donde están los tendones.”

Después se intentó que Isabella tocara el tambor solo con su mano, para lo cual se necesitaba que relajara su brazo, lo estirara, mantuviera la mano relajada, abierta, y además que hiciera el movimiento de su mano necesario para golpear el tambor. (Ver videos 7,8)

La manera más adecuada para que Isabella relajara las manos era consintiéndoselas, mientras se le acariciaba la manito, también se le iba diciendo que era lo que debía intentar hacer en esa oportunidad. Por ejemplo, que necesitábamos que estuviera relajada y que abriera la mano, después había que ayudarle a poner las manos sobre el tambor.

El solo hecho de ver a Isabella con las manos relajadas sobre un tambor significaba que la motivación del ejercicio musical, generaba en ella la capacidad aunque fuese momentánea de ser consciente de su cuerpo y relajar sus músculos, mientras se ponía en disposición de tocar un tambor.

Esto supone un esfuerzo grande para Isabella, por lo mismo, los cuidadores que estuvieran con ella en el momento de la sesión siempre tenían una palabra de motivación, un alago, mensajes de ayuda y felicitación para ella.

Sin dejar de motivarla, lo siguiente fue empezar a tocar el tambor invitándola a que ella lo hiciera, en el video específico que narra esta experiencia podemos observar como Isabella empezó a mover su mano derecha, tratando de hacer sonar el tambor. (Ver video 7)

Esto generó emoción y asombro, porque el movimiento de la mano, era la evidencia de un movimiento controlado, estimulado por el trabajo rítmico, inmediatamente siguió la motivación y empezaron los cuidadores y el maestro a felicitarla, todo esto sin dejar de tocar.

Por supuesto, hubo momentos en que fue necesario re-comenzar, volver a posicionarle las manos y consentirla para que estuviera más tranquila. Pues el ejercicio en realidad requería de mucho empeño de su parte, y esto podía generarle convulsiones si se sobre excitaba.

Por esos días Isabella se encontraba un poco delicada en su salud y había que mantener la administración de oxígeno, pero aun a pesar de todo eso Isabella colaboró mucho en la clase y logró tocar el tambor por ella misma en varias oportunidades, como podemos ver en los videos. (Ver video 7)

La dinámica de las clases tuvo que cambiar, debido a que Isabella convulsionó durante la clase de música, se cree que por la sobre excitación. La actividad que se estaba realizando cuando esto sucedía, era tocar la tambora con una canción de fondo, Isabella con un tambor y el profesor con otro tambor un poco más grande.

Todo transcurría normal, la niña se encontraba muy emocionada, bailando e intentando tocar el tambor, y al segundo siguiente estaba teniendo una convulsión, fue difícil observar claramente y determinar en qué momento se llegaba a la sobre excitación

Durante las semanas siguientes, Isabella estuvo delicada de salud, y tenía convulsiones los días previos a la sesión de música, por lo cual las clases eran aplazadas. Isabella llegó a estar hospitalizada durante diez días.

Cuando salió del hospital, neurología dejó una recomendación. Realizar actividades más tranquilas y no con timbres tan agudos, o intensos como el tambor, cuenta don Carlos Quintana.

Por lo cual la siguiente semana se hizo un trabajo con la guitarra, cantando algunas de las canciones que se habían aprovechado anteriormente. Isabella bailaba, sonreía, estuvo atenta y receptiva, se le notaba alegre y disfrutando de la clase.

Sin embargo la salud de Isabella seguía estando delicada, entonces buscando actividades más tranquilas, a sugerencia de don Carlos, la siguiente clase fue la lectura de un cuento, con un audio como acompañamiento musical.

Esta fue una gran experiencia, Isabella estuvo muy atenta y participativa, se mostraba muy interesada en lo que pasaba en la historia, hablando mucho, a lo que el profesor le contestaba como teniendo una conversación, estaba sonriente, y además empezó a reírse a carcajadas. Primero se intentó con cuentos solos, esto es: el maestro narrándole historias a Isabella, quien prestaba mucha atención a dichas historias.

Los cuentos se empezaron a utilizar en el momento de la terapia física, el maestro llevaba algunos instrumentos, y mientras leía el cuento, iba haciendo sonar los instrumentos, algo así como musicalizar la historia. Esto llamaba mucho la atención de Isabella, quien soportaba las terapias físicas con mayor gusto.

Con la intención de re marcar la diferencia del comportamiento de Isabella, cuando estaba el profesor de música y cuando no, se hicieron dos observaciones pasivas, durante las terapias física y respiratoria.

En lo físico podemos resaltar, un movimiento involuntario, la flexión de una de sus piernas, mientras la terapeuta trabaja la otra.



Isabella también emite muchos sonidos, que en ocasiones se entienden como advertencia o una queja para indicar que está sintiendo dolor por la terapia, los estiramientos. Debido a que la terapia física se enfoca directamente a su tono muscular, y a tratar de disminuir la tensión en el mismo.

Le preguntamos a los terapeutas físicos, si encontraban o no diferencias entre una terapia, sin acompañamiento musical, y una con acompañamiento musical.

Julio Cesar Sierra y Karen Garzón quienes han sido los terapeutas físicos de Isabella, quisieron dar su punto de vista acerca de la actitud de Isabella, y su participación dentro de la terapia con acompañamiento musical, y sin el mismo.

Con Julio Cesar Sierra nunca antes se había coincidido en el trabajo con Isabella, solo un día hasta ahora y pudo hacer esta apreciación acerca del trabajo. Dice que el tono muscular de Isabella, descendió más rápido cuando hubo estímulo musical en comparación a cuando no, lo cual le permitió exigir un poco más a Isabella en el trabajo físico.

Como el estímulo musical llegó después de ya comenzada la terapia física. Dice que se notó cuando Isabella se enfocó en el estímulo musical. Logro relajarse, y logro disminuir su tono muscular. Esto beneficia su postura, la posición de sus brazos, su cuello y su cabeza, esto beneficia la terapia porque facilita el movimiento de las extremidades de Isabella

Habla también de las expresiones faciales de Isabella, “con algunas expresiones faciales se puede evidenciar como la niña se siente cómoda con los estímulos audibles”

Karen Garzón, es el nombre de la terapeuta con quien generalmente hemos coincidido en el trabajo con Isabella y ella dice “usualmente cuando estamos trabajando con música, se ve que Isa está más relajada, concentrada en la actividad alterna que se está haciendo con la terapia”

Es ella quien hace la observación de la flexión de una de sus piernas mientras recibe la terapia debido a la tensión y como al aparecer la música como acompañamiento de la terapia desaparece ese reflejo, ya que Isabella puede sentirse más tranquila, o se enfoca en otra actividad, el resultado es mayor relajación en su tono muscular, haciendo que la movilización de los brazos y de las piernas se facilite mucho más.

Esta fue una de las mejores experiencias dentro de todo el proceso que ha sido trabajar con Isabella y Carlos Javier, fue un momento emocionante y motivante. Pues ha sido una de las evidencias más claras de lo que puede conseguir la música como medio estimulante y como acompañante de otro tipo de terapias físicas.

La actividad de los cuentos se fue repitiendo en nuevas oportunidades, cada vez llevando nuevos instrumentos, y nuevos timbres sonoros, para acompañar las historias.

La actividad musical no solo participó de las terapias físicas de Isabella, también hubo una participación muy corta en las terapias de fonoaudiología. Se puede encontrar en los videos como se hace la observación de una terapia de fonoaudiología sin música, como es el trabajo del profesional, y como consigue mediante masajes con sus dedos y con algunos instrumentos, que Isabella relaje los músculos del cuello y la boca, para así poder deglutir su comida.

La semana siguiente, con otro profesional terapeuta en fonoaudiología, se hizo la terapia integrada con el estímulo musical, en esta oportunidad Isabella se encontraba muy dormida. El maestro con la guitarra hacía acordes arpeggios e improvisaba canciones para despertar a Isabella, pero ella solo quería dormir, mientras que la fonoaudióloga intentaba darle de comer.

A pesar del sueño y de no querer hacer nada, se evidencia en el video como la música lograba captar la atención de Isabella, como con su cabeza se ve que está

recibiendo el estímulo musical y se veía como quería mantener los ojos abiertos, pero simplemente el sueño le ganó.

Aun así se decidió no volver a estar en la fonoaudiología, porque es delicado que Isabella bronco aspire, que se pueda atorar o pueda pasar algún accidente por ella estar distraída o intentar hablar o gritar por la música.

### **3. LA MÚSICA COMO MEDIO PARA ESTIMULAR SENSORIALMENTE A PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS**

El siguiente capítulo contiene la narración de hechos reales recopilados durante el proceso de observación. Se recogieron algunas evidencias de orden físico o emocional en los niños, donde algún movimiento, algún gesto o alguna expresión, permitieran interpretar y entender qué papel estaba jugando la música en sus vidas.

Además, este capítulo corresponde al tercer momento de esta investigación que se relaciona con el análisis y la reflexión alrededor de lo observado, estableciendo si los conceptos teóricos desarrollados en este trabajo se evidenciaban en la práctica.

La *Lipofuscinosis ceroides neuronal* es una enfermedad genética que afecta el funcionamiento del cerebro, dañando paulatinamente sus capacidades, perdiendo la visión, el habla y finalmente el movimiento.

Uno de los síntomas físicos más evidentes de esta enfermedad es el daño muscular que afecta el movimiento generado por el cambio en el tono muscular; Estos síntomas se conocen como *hipotonía* e *hipertonía*.

La palabra tono, en relación al tono muscular, proviene de la raíz griega *tonos* que significa tensión.

Según el diccionario de medicina *hipotonía* e *hipertonía* son dos palabras que según su raíz proveniente del griego significan el aumento o la disminución del *tonos*. Siendo entonces *hipotonía* la disminución del tono muscular *hypo*, (diferencia) *tonos*, (tensión). A su vez la *hipertonía* significa un aumento del tono muscular *hyper*, (exceso) *tonos* (tensión). Estas fallas suceden debido a lesiones de las estructuras reguladoras del tono muscular, ubicadas específicamente en el cerebelo, que también cumple un papel preponderante en la coordinación de cualquier actividad motora en el cuerpo humano. (Circulo de Lectores S.A, 1990) Generalmente ocurre a personas en estados de trastornos neurológicos, y personas con decaimiento físico. (Circulo de Lectores, S.A, 1990)

Al comienzo de la actividad musical con Carlos Javier e Isabella, ese fue uno de los aspectos más relevantes y más notorios, pues Carlos Javier tenía hipertonía, mientras que Isabella tenía hipotonía.

Así pues, para Isabella era difícil levantar los brazos y recibir algo, o aun sostener un objeto en sus manos, y para Carlos Javier la hipertonía significaba, dolor en extremidades, articulaciones y dificultad en el movimiento. Sin embargo, se logró observar que Isabella y Carlos Javier levantaron la mano voluntariamente en varias oportunidades para recibir un instrumento musical o participando de una actividad propuesta en clase.

También se pudo observar que tanto Isabella como Carlos Javier lograron mantener el shaker, los huevitos, maracas, claves, cajas chinas, golpeadores, y baquetas en sus manos. Además durante las clases de música en muchas oportunidades, los niños lograban mover sus brazos, cuando ese esfuerzo suponía hacer sonar un instrumento musical.

Como se puede observar en los videos anexos, Isabella aparece sentada con la espalda erguida y su cabeza en posición normal, con algún instrumento en la mano,

o con baquetas, sonriente, tocando maracas, o intentando tocar un tambor. (Ver videos 4, 5,9)

En Carlos Javier, se pudo observar que le costaba más realizar cualquier movimiento, sostener cosas en sus manos y que necesitaba de más asistencia por parte de alguno de sus cuidadores para realizar la actividad. En algunos momentos, lograba mantenerse erguido, sentado con las manos abiertas, y los brazos estirados teniendo en cuenta que la tensión en los músculos hace que las manos se cierren apretadas y que los brazos se recojan.

Después con el desarrollo de la enfermedad Isabella empezó a evidenciar *hipertonía*, esto significaba, que ahora para ella significaría mayor esfuerzo estirar su brazo para tocar el tambor, o para recibir una baqueta o algún instrumento y que sus músculos empezarían a recoger y acumular una tensión constante que impediría la relajación del musculo.

Fisiológicamente lo que se sucede es que “(el cerebro) Al no poderlo manejar correctamente este excedente de proteínas que se llaman las *lipofuscinas*, se van acumulando en los centros cerebrales más importantes que son los encargados de generar y de ordenar los movimientos” nos explica el profesor Alonso Ojeda Abad, medico con estudios en neurología de la Universidad Nacional de Colombia, y profesor de la Universidad Pedagógica Nacional. “La causa del deterioro de la tonicidad muscular, se debe a un daño en el cerebelo, quien tiene otras funciones como ser quien coordine la facultad motora y la motricidad para realizar movimientos precisos. (Weinberger N. M., 2005)

A pesar de ese deterioro y de que sintomatológicamente hablado y fisiológicamente hablando Isabella habría perdido gran parte de su movimiento, se puede evidenciar en los videos durante las sesiones de música, que Isabella era capaz de estirar sus brazos hacia adelante, sentarse con las manos abiertas, totalmente relajadas y apoyadas sobre las piernas. También se encuentra evidencia que Isabella logró relajar sus dos manos sobre la superficie de un tambor para luego controlar sus manos y realizar movimientos, donde claramente se ve que la intención era percutir

sobre el tambor, de manera que ese era un movimiento voluntario, fruto de la estimulación musical y del ejercicio planteado, y no un simple reflejo de un movimiento involuntario.

Se hace necesario recordar que el problema real del niño, es el tipo de daño cerebral que desde lo cognitivo puede hacer que él no perciba bien la información del medio, en este caso la clase de música. Pasando por lo fisiológico, ósea el funcionamiento de sus órganos y su cuerpo visión, respiración. Y lo físico, coordinación de músculos, movimientos de las extremidades, postura. (Federico, 2007)

Entonces desde lo físico se pudo observar que la música estimula el movimiento y la relajación, se pudo observar que durante las clases el tono muscular de ellos descendió, facilitando que Isabella y Carlos Javier estiraran el brazo, abrieran la mano para mantenerla relajada por un tiempo, y que cuando se vinculó la música con la terapia física, Isabella respondía mejor apoyada en el estímulo musical, empezando por como asumiría ella la terapia ,como lo afirma Julio Cesar Sierra, uno de los fisioterapeutas y terapeuta respiratorios que trabajó con Isabella.

“Noté que ella estuvo más tranquila, por ende note que su tono muscular descendió mucho más fácil, esto se prestó para que ella se acomodara más fácilmente, y las articulaciones y el mismo musculo se tiende a poner menos rígido con más facilidad para moverse, o para moverla, y ella capta muy bien las señales y los estímulos audibles, con algunas expresiones faciales, se puede evidenciar que la niña se siente cómoda con los estímulos audibles que ella escucha”

Karen Garzón es la terapeuta con las que más veces se pudo establecer un trabajo conjunto entre música y terapia física, y fue en una terapia de ella donde se observó el comportamiento de Isabella sin el estímulo musical.

En esa oportunidad se pudo evidenciar como Isabella estaba muy pendiente de su terapia, lo cual generaba molestia en ella, haciendo que se quejara audiblemente, haciendo sonidos, había mucha tensión en su tronco y en las extremidades, generando que ella flexionara una de sus piernas cuando estaba acostada boca

arriba sobre un colchón, esto según Karen Garzón la terapeuta es un patrón recurrente en cada terapia física, pero que cuando se trabaja con música no está. La intención es que las contracciones de los músculos que ocasionan que Isabella y Carlos Javier tengan sus brazos pegados al pecho y casi inmóviles producto de la hipertoniá, no causen daño en sus articulaciones. Y para esto normalmente se realizan trabajos de estiramientos y movilizaciones, las cuales se hacen más fáciles cuando la terapia se hace con un estímulo externo, la música.

“Con Isabella si se ha visto un cambio en lo que ha sido cuando se trabaja y cuando hay algo más en su entorno que la está estimulando a cuando es solamente el desarrollo de la terapia, y se facilita el desarrollo de los ejercicios con ella cuando se trabaja con una actividad alterna”.

En la siguiente oportunidad, luego de una terapia acompañada con música, recordando la experiencia de la terapia sin estímulo musical, que incluye el patrón de flexionar la pierna mencionado anteriormente, la terapeuta también afirma que “Y el día de hoy cuando se realizó la terapia sus piernas estaban completamente relajadas, se facilita más la movilización del tronco, la movilización de los brazos”

Cuando se realiza actividad musical simultánea a la terapia física, Isabella se encuentra mucho más relajada, más dispuesta, más tranquila, terapias que presuntamente se presentan con menos dolor o sin dolor por que el tono muscular desciende más fácil, y la movilización de las extremidades se facilita mucho más, al igual que la movilización del tronco.

De este modo evidenciábamos cómo la música cumplía el papel de medio por el cual Isabella se encontraba relajada y más dispuesta para el desarrollo de la terapia física, en donde generalmente se encuentra acostada y su terapeuta le realiza ejercicios de movilidad, estiramiento, y masajes en las extremidades.

En otros momentos cuando Isabella estaba solo en clase de música, se pudo evidenciar cómo generaba movimientos voluntarios al intentar tocar un instrumento musical, como el tambor, las maracas, el triángulo, sonajeros, shaker, caja china.



Entonces se puede decir que la música estaba mediando como agente estimulante para que Isabella generara movimientos voluntarios, presuntamente incidiendo en su cerebro y en la plasticidad del mismo.

“Hay coincidencias entre los científicos en cuanto a que la plasticidad cerebral por procesamiento musical puede ocurrir en regiones del cerebro que pueden tener control sobre funciones musicales primarias, o bien servir como regiones de integración para otras habilidades. Es decir que la música y la ejecución musical, permiten mantener los circuitos cerebrales activos, las células neurales pueden reconectarse entre sí o con otros circuitos, o incluso formar nuevos circuitos. Esto tiene implicancias no solo en el desarrollo neural durante la primera infancia, sino que es un potencial para recuperar funciones luego de una lesión” (Liechtenszejn, 2009)

Así mismo el profesor Alonso Ojeda profesor de la Universidad Pedagógica Nacional dice “En la medida en que la música ayude a reactivar nuevos procesos, nuevas uniones, nuevas sinapsis, que pueda darle la música cierta vida a las células cerebrales, y podamos mejorar a los niños sacándolos un tanto de su depresión y llevándolo a casos de alegría como los vemos cuando están practicando música, yo creo que ese hecho es bien importante” dice el doctor Alonso Ojeda profesor de la universidad pedagógica.

Pero nada de lo anterior mencionado lo podemos probar científicamente, sin embargo es importante hacer mención de esto, teniendo en cuenta que más adelante pueden venir más investigaciones al respecto.

Otro de los síntomas evidentes en Carlos Javier e Isabella es la pérdida del lenguaje hablado, por lo menos en su emisión, debido a que el aparato fonador se va viendo afectado en su funcionamiento.

El aparato fonador se compone del sistema respiratorio, laringe cuerdas vocales y cavidad bucal, y a su vez cada una de estas partes se conforma de distintos

músculos con tareas específicas, en este caso para la emisión de sonidos.(Castañeda, 1999)

Estos músculos verán afectado su funcionamiento debido a el daño cerebral causado al cerebelo, que como se mencionó antes es el encargado de coordinar la actividad motora y sin duda, en el acto de hablar se requiere la coordinación de todos los músculos que comprenden el aparato fonador.

Isabella y Carlos Javier siempre se comunicaban con sonidos, respondían con esfuerzo a preguntas con sí o no y terminaban palabras. En la clase de música, se podía observar como los dos niños intentaban seguir la letra de las canciones, y que incluso una de las actividades era parar la canción para que ellos terminaran una palabra que hacía parte de la letra.

Isabella con esfuerzo llega a hacer entender la palabra guitarra, cuando en clases donde se tuviera ese instrumento, se le preguntaba ¿Isa, que instrumento es éste? Eso se hacía en repetidas ocasiones. Sucedió también con el triángulo. (Ver video 3)

La visión también se ve muy afectada con el desarrollo de la enfermedad y a pesar que la visión de Isabella se encontraba ya muy deteriorada, en esos videos también se puede evidenciar como la coordinación óculo manual es incentivada, al momento de proponerle a Isabella tocar una caja china, se ve como ella inclina su rostro y desde lo que ve adquiere información para luego lograr hacer sonar el instrumento. (Ver video 9)

Ante todo esto se puede decir que la música significa un papel estimulante para Isabella, y que fue del mismo modo muy importante para Carlos Javier. En la medida en que desde lo psico social socio afectivo, puede que los haya ayudado a sentirse más seguro, con mejor autoestima, en la medida en que propiciaba nuevos espacios de interacción con sus padres y cuidadores, haciéndolos participantes de un grupo, cuando se jugaba a la banda, y afianzando su lugar en su sociedad, que es su familia.

Y en lo psicomotor en la medida en que estimuló movimientos voluntarios, y ayudó a controlar en ocasiones los movimientos involuntarios, esto se puede evidenciar en los videos anexos, donde Isabella aparece tocando tambor, caja china, triangulo, maracas, melódica. Y Carlos Javier, tocando maracas y caja china con la ayuda de una de sus enfermeras. (Ver videos 3, 13, 14,15)

#### **4. ALGUNAS REFLEXIONES PARA COMPARTIR CON LOS MÚSICOS Y PEDAGOGOS NO TERAPEUTAS COMO YO**

A lo largo de este trabajo, está plasmada la experiencia de cómo fue hacer música con dos niños quienes significaron un episodio importante de mi vida. En este capítulo deberían ir las recomendaciones para aquellos músicos que sin ser terapeutas, quieren compartir la música con personas maravillosas, niños, jóvenes o adultos con alguna condición especial.

En principio asumo que si está leyendo este escrito es porque siente una inquietud hacia esta búsqueda musical y profesional. Felicitaciones, no todos los músicos quieren hacerlo, tal vez todos pueden, pero hay una inmensa cantidad que no quiere, por una variedad de argumentos: Entre otros falta de interés o miedo y no saben de tantas cosas bellas que se pierden.

Pero también es necesario hablar del reto que esto significa, del nivel de responsabilidad y ética que requiere, de momentos duros y frustrantes que se presentarán, pero que hay que superar, por el bien del estudiante, y por nuestro propio bien.

Cuando empezaron las sesiones musicales con Carlos Javier e Isabella, tenía expectativas equivocadas, creyendo que podía llegar a resultados milagrosos, siempre me rondaban preguntas como ¿y si se pudo mejorar a personas con

alzheimer porque a Isa y Carlitos no? Pero fue el mismo don Carlos, papa de los niños quien me dijo, “profe, acá no estamos tratando de curarlos, esta enfermedad no tiene cura”.

Sin embargo, seguía rondando en ese tipo de ideas, el planteamiento con el que se empezó esta investigación hablaba de cómo disminuir o desacelerar el deterioro cerebral, entre otros objetivos médicos o científicos que no hubiera estado en capacidades de demostrar. Lo que nos lleva a la primera reflexión, la ética profesional, ese conjunto de valores que debería tener una persona que desempeñe una profesión al servicio de la comunidad, prometer ese tipo de cosas sin tener una manera de demostrarlo es mentir. Generando quizá falsas expectativas en las personas que quiera contratar el servicio como pedagogo musical en contextos como los planteados en este trabajo

Es por esto que esta investigación se basa en la observación de tres dimensiones, física, emocional y cognitiva. Desde la pedagogía, se pudo plantear actividades con la intención de generar en ellos movimiento, actividades que los hicieran sentir importantes, que sirvieran de ingrediente para que sus padres los consintieran aún más, y además observar si ellos estaban entendiendo lo que estaban haciendo.

Asumir la enfermedad, es la siguiente recomendación. Asumir la enfermedad es: conocer la enfermedad, causas, síntomas, características. No significa convertirse en especialista en la enfermedad, pero esto permitirá saber en qué condiciones se encuentra nuestro nuevo estudiante y nos ayudará a plantear como deberían ser las clases o las sesiones.

Es saber que habrá sesiones o clases en donde aparentemente la respuesta sea nula, donde a pesar del plan de clase que llevemos, nada funciona. Es más, todo puede salir al revés y puede que la respuesta a la música o el ejercicio sea tan activa, que tanta emoción desemboque en convulsiones. Sin embargo hay que desarrollar la capacidad de adaptarse o adaptar la propuesta a las necesidades de la persona. Como pedagogos musicales y sobre todo en este tipo de casos, tenemos

que entender que nosotros somos quienes debemos adaptarnos a las capacidades del estudiante y no el estudiante a nuestras capacidades y caprichos.

Asumir la enfermedad es, poder superar esa frustración que puede generar no ver los resultados que esperaríamos en una clase de música, es no desistir, es volverlo a intentar, no inmediatamente, pero si en una próxima visita. Asumir la enfermedad es no mirar con lastima, sino más bien con amor. Hace parte de asumir la enfermedad el permitir que el niño haga y ponga de su parte en la clase. En muchas ocasiones creemos que hacer la actividad con el niño, guiándole las manos por ejemplo es de mucha ayuda y claro que lo es, pero hay un momento en donde el niño deberá lograr la actividad por sí solo.

Si bien el ejercicio musical con personas con algún tipo de enfermedad o discapacidad es un trabajo, la motivación no pasa solo por el aspecto económico, este tipo de actividad requiere de un compromiso especial, más fuerte que la frustración o el desánimo. Hay que entender que la motivación no viene de los niños hacia nosotros, la motivación va de nosotros hacia ellos.

Es así que si estamos planteándonos trabajar con personas con necesidades especiales de aprendizaje, es para cumplir. No podemos entrar en la vida de alguien con algún problema de discapacidad para después abandonarla. Sobre todo si nos basamos en argumentos como falta de tiempo, disposición y honorarios. Si la vida nos entrega una oportunidad como esta, no es profesional, ni ético desde cualquier punto de vista, dejarla abandonada.

Observar es la otra recomendación, esto nos permite mejorar nuestro juicio con relación a lo que sucede con los niños, y con el entorno, respecto a las clases de música.

Pero no observar los resultados que nos gustaría ver, por ejemplo un niño tocando, cantando o bailando, porque entonces el día que los niños no hagan eso, significaría que la clase fue un desastre. Y estaríamos pasando por alto, su gestualidad, postura corporal, ánimo, reduciéndolo solo a un resultado y de eso no se trata este tipo de trabajo. Una vez más hay que decirlo, este trabajo no se trata de como tocan,

como bailan o como cantan, este trabajo se trata de cómo están los niños, cómo se sienten los niños, y a raíz de eso, que evidencian los niños.

Debemos aprender a observar e identificar las reacciones de nuestro estudiante, porque si identificamos cuáles actividades les parecen agradables las aprovecharemos más, pues uno de los objetivos principales de esta actividad musical es mejorar la calidad de vida del niño, niña, o adulto.

Debemos aprender a observar insisto, si nuestro estudiante sufre parálisis física, va a ser muy complicado ver respuestas motoras aunque sea lo que más nosotros quisiéramos ver, y por sentirnos desmotivados al no encontrar ese tipo de respuestas, podemos pasar por alto, cómo cambia su atención apenas empieza a sonar el instrumento, si corporalmente se evidencia la búsqueda de un estímulo sonoro, o cualquier otra evidencia, como el movimiento de los ojos, la salivación más espesa, la relajación de los músculos, pero no por eso evidencias menos importantes.

Tener mente abierta es la siguiente reflexión. Usted puede preguntarse ¿qué es tener mente abierta? Mi respuesta es, darse la oportunidad de aprender. A lo que seguramente usted dirá, pero si el profesor de música soy yo ¿qué voy a aprender? O tal vez en el mejor de los casos diga, ok voy a adquirir experiencia, pero a lo que voy no es específicamente a eso.

Me refiero a que hay que dejarse cambiar la vida, usted puede creer que al llevarle música a ellos, les está cambiando la vida, es más, esta investigación demuestra que la música aporta en el desarrollo de su calidad de vida, los estimula, les genera felicidad, los mantiene despiertos, alertas, o los relaja según sea la actividad, pero le aseguro que la felicidad con la que usted saldrá de la sesión al ver que el niño estuvo activo, la alegría que sentirá al ver que los niños disfrutaban de la música con usted, eso lo va a conmover, eso le enseñara a ser más agradecido, eso le enseñara a ser feliz aun cuando las cosas parezcan muy difíciles, eso le va a cambiar la vida como me la cambio a mí.

## CONCLUSIONES

Aunque es imposible demostrar si la música desacelera la pérdida de facultades cerebrales, o si la estimulación con música incide en los procesos cerebrales de personas con LCN, fue posible encontrar evidencias desde los aspectos: socio afectivo, psicomotor y cognitivo. En donde ésta representó un evento significativo en sus vidas.

Desde lo socio afectivo se pudo observar que los niños sienten apego y agrado hacia la clase de música, pues manifiestan su felicidad; por ejemplo al momento en que las enfermeras le decían a Isabella “Isa llegó el profe de música” empezando ella a bailar y a celebrar que había llegado la clase. Así pues la música significaba un momento alegre para Carlos Javier e Isabella, cambiando con su rutina, y aportando en el buen desarrollo de su calidad de vida.

La actividad musical desarrollo el sentido de autoeficacia en los niños en la medida en que se sentían orgullosos de poder demostrar sus logros musicales a sus padres y cuidadores.

Puede decirse que la música estimuló el aspecto psicomotor, cuando los niños podían generar movimientos voluntarios, ya fuera para tocar un instrumento como las



maracas, shakers o para percutir sobre el tambor, el triángulo u otro instrumento. También favoreció la relajación de los músculos para estirar el brazo, sin que haya dolor, mover el brazo para golpear el tambor, tener disposición corporal hacia la clase; La relajación de las manos extendidas sobre sus piernas durante periodos en las sesiones de música y la constante manifestación del baile durante el desarrollo de las sesiones, con distintas canciones y ritmos musicales.

Todo lo mencionado anteriormente, al ser visto por padres, familiares o cuidadores, recibía toda la motivación y las felicitaciones necesarias para que lo siguieran haciendo.

Aunque a largo plazo la enfermedad continúa con su proceso degenerativo, dentro de la mayoría de las clases se podía observar cómo había un progreso en el desempeño de los niños, comparando lo que hacían al inicio de la clase con lo que lograban al final.

De este modo la actividad musical no solamente benefició a los niños como individuos sino que además se prestó como escenario para que la relación con su entorno familiar y social continuara en desarrollo, permitiendo fortalecer las relaciones entre padres e hijos, fomentando la interacción y la comunicación entre ellos y así mismo con sus cuidadores

Aunque en la formación como pedagogo musical, no se contempla específicamente la manera de abordar a poblaciones con necesidades especiales, es relevante que éste sea consciente del papel que puede ocupar, cuando se da la posibilidad de trabajar en estas condiciones.

## BIBLIOGRAFIA

- Amador, R. (2008). la transdisciplinariedad (híbridos de todas las ciencias), necesaria para fortalecer las competencias del proyecto de vida. (d. y. científica, Entrevistador) Recuperado el 16 de 12 de 2012, de [http://www.oei.es/divulgacioncientifica/entrevistas\\_021.htm](http://www.oei.es/divulgacioncientifica/entrevistas_021.htm)
- Batten Disease Support and Research Organization. (2012). *Batten Disease Support and Research Organization*. Recuperado el 28 de 10 de 2012, de <http://www.bdsra.org/what-is-batten-disease/about-batten-disease/#what-is-batten>
- Cabrera, M. F. (2011). *La incidencia de la práctica musical en una estudiante con parálisis cerebral*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.
- Castañeda, P. F. (1999). *El lenguaje verbal del niño*. Lima.
- Cerda, H. (1993). *Los Elementos de la Investigación*. Quito: Abya Yala.
- Chávez, S. (2012). Musicoterapia un gran aporte en el ambito de la educacion especial. *Enclave docente*, 5-9.
- Circulo de Lectores S.A. (1990). *Diccionario de Biología*. Barcelona: BIBLIOGRAF S.A.
- Circulo de Lectores, S.A. (1990). *Diccionario de medicina* . Valencia: Circulo de Lectores, S.A.
- Circulo de lectores, S.A. (1989). *Diccionario de la lengua castellana*. Barcelona: BIBLOGRAF S.A.
- Dalcroze, J. (1998). *la rítmica Jaques Dalcroze, una educacion por la musica y para la musica*. Madrid: Ediciones piramides S.A.
- editorial MAD. (2006). *educacion musical*. sevilla españa: editorial mad.
- Federico, G. F. (2007). *El niño con necesidades especiales*. Buenos Aires Argentina: Kier.
- Fernandez Berrocal, P. (1999). *investigaciones empiricas en el ambito de la inteligencia emocional*. Malaga.
- Fernandez maldonado, M. (2001). *Tecnicas de intervencion para el desarrollo del lenguaje y la comunicacion*. madrid .
- Gallego, A. I. (2011). *sitematizcion de un proceso musical en niños con sindrome de down: programa de sensibilizacion musical fundacion batuta*. bogota.
- Gardner, H. (1983). *The theory of multiple intelligences*. New york : Basic books.
- Gaston, T. (1954). *musicoteraphy*.
- Gombrich, E. (1980). *cuatro teorias de la expresion artistica*. Japon.

- Health Illustrated Encyclopedia. (16 de Mayo de 2012). *Health Illustrated Encyclopedia*. Obtenido de Health Illustrated Encyclopedia:  
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002052.htm>
- Herencia genética y enfermedad*. (2007). Obtenido de  
<http://herenciageneticayenfermedad.blogspot.com/2009/07/enfermedad-de-batten.html>
- History Channel. (s.f.). Los secretos del lenguaje corporal.
- Jalil, D. ., (s.f.). *usos y gratificaciones de las bibliotecas digitales en la UDLA*.
- Jorge Ortiz, M. L. (2014). Lipofuscinosis cerioidea neuronal infantil tardía. *pediatria*, 33-44.
- Koelsch, S. (25 de 07 de 2012). Musica,emociones y neurociencia . (P. Eduard, Entrevistador)
- Lacoboni, M. (18 de 04 de 2010). mentes conectadas sin brujeria. (E. Punset, Entrevistador)
- Langer, s. (1951). *Philosophy in a new key*. Nueva york: mentor books.
- Levitin, D. (2009). *musical structure is processed in "language" ares of the brain: a posible role for broadman are 47 in temporal coherence*.
- Liechtenszejn, M. (2009). *Musica & Medicina*. Buenos Aires: Ediciones Elemento.
- Llinas, R. (2003). *El cerebro y el mito del yo*. Bogota: norma.
- Llinás, R. (2003). *El cerebro y el mito del yo*. Norma.
- Lujan, R. (2004). *ciencia al día* . Obtenido de Bases moleculares de la señalizacion neuronal:  
<http://www.ciencia.cl/CienciaAlDia/volumen5/numero2/articulos/articulo5.html>
- manes, f. (Dirección). (2011). *C5N enigmas del cerebro, musica y cerebro* [Película].
- Markessinis, A. (1995). *Historia de la danza desde sus origenes"*.
- Martin Serrano, M. (1991). *La epistemología de la comunicación a los cuarenta años de su nacimiento*. madrid.
- Marvels. (1995). *Marvels of the mind (compilacion)*. Bristol - Gran Bretaña.
- Mazas, L. (16 de julio de 2009). *revista ariel* . Obtenido de red filosofica de uruguay:  
<http://filosofiaenuruguay.blogspot.com/2009/07/el-arte-visto-como-un-medio-de.html>
- Mendez, F. M. (2005). *Revista Electronica De Pediatria vol 2*. Obtenido de Revista Electronica De Pediatria vol 2: [http://www.revistapediatria.cl/vol2num1/pdf/12\\_lipofuscinosis.pdf](http://www.revistapediatria.cl/vol2num1/pdf/12_lipofuscinosis.pdf)
- Navarro, E. (2005). *Historia de la comunicacion*. Obtenido de  
[http://www.catedu.es/documenta/apuntes/h\\_comunicacion.pdf](http://www.catedu.es/documenta/apuntes/h_comunicacion.pdf)
- Nordoff, P. &. (1977,2007). *creative music therapy*.
- Office of Communications and Public Liaison. (2003). *NIH*. Recuperado el 11 de 12 de 2013, de NIH:  
[http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/enfermedad\\_de\\_batten.htm](http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/enfermedad_de_batten.htm)

- Onorato, M. A. (1969). *Coleccion La Musica y Su Mundo*. Buenos Aires: DAIAM.
- Ortiz, J. A. (2014). Lipofuscinosis cerioidea neuronal infantil tardía (Jansky- Bielchowsky). Estudio de casos. *pediatria*, 33- 44.
- Papalia, M. (1998). *musicoterapia la funcion terapeutica de la expresion musical*. Buenos Aires: ERRE EME S.A.
- Peretz, I. &. (2005). *ANUAL REWIEW OF PHISCOLOGY*.
- Perez - Rubin, C. (2001). la creatividad y la inspiracion intuitiva. Genesis y evolucion de la investigacion cientifica de los emisferios cerebrales. *Arte individuo y sociedad*, 107-122.
- Pieslak, J. (24 de febrero de 2010). la musica tambien va a la guerra. *el clarin y la republica*.
- Poch Blasco, S. (2001). importancia de la musicoterapia en el area emocional del ser humano. *revista interuniversitaria de formacion del profesorado*, 91- 113.
- Rio, R. d. (2005). *revista pediatria electronica*. Recuperado el 28 de 10 de 2012, de [http://www.revistapediatria.cl/vol2num1/pdf/12\\_lipofuscinosis.pdf](http://www.revistapediatria.cl/vol2num1/pdf/12_lipofuscinosis.pdf)
- Sabogal, J. (2010). *Ritmo,Movimiento y Expresion corporal*. bogota.
- Singer, J. (1976). *Androgyny*. New york, garden city.
- Steward, j. (2005). Musica y Cerebro. *investigacion y ciencia* , 27 - 32.
- Tomaino, C. (2002). *How music can reach the silenced brain*.
- Weinberger, N. (2005). Musica y Cerebro. *investigacion y ciencia*, 27 - 32.
- Weinberger, N. M. (2005). Musica y cerebro. *investigacion y ciencia*, 27-32.

## ÍNDICE DE TABLAS E ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Probabilidad Genética.....	25
Ilustración 2. Cortezal cerebral.....	32
Ilustración 3. Núcleo cerebral .....	32
Ilustración 4. Cerebro y Movimiento .....	47
Ilustración 5. Partitura La batalla del calentamiento .....	71
Ilustración 6. Partitura Ana Maria.....	73
Ilustración 7. Partitura Yo tengo un amigo que me ama .....	75
Ilustración 8. Partitura Cuando pienso en ti .....	77
Ilustración 9 Partitura "La Gata" .....	78
Ilustración 10. Partitura Alejita la doctora .....	81