

**LA ACCIÓN EDUCATIVA DEL DOCENTE DE MÚSICA FRENTE A UNA  
ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA HUÉRFANA**

**Autora**

**Elizabeth Acosta Herrera**

**Asesor Específico**

**Héctor Wolfgang Ramón Rojas**

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

**Universidad Pedagógica Nacional**

**Facultad De Bellas Artes**

**Departamento De Educación Musical**

**Bogotá 2024**

# Contenido

Introducción .....	6
1. Aspectos Generales De La Investigación .....	8
1.1 Descripción Del Problema .....	8
1.2 Pregunta De Investigación .....	11
1.3 Antecedentes .....	11
1.3.1 Carlos Javier e Isabella. Una experiencia pedagógica y musical. ....	11
1.3.2 Música para el alma: Intervención pedagógico musical en un caso de Corea Huntington .....	13
1.3.3 La pedagogía musical como integrador social para la discapacidad”, .....	16
1.3.4 La música como canal de expresión emocional para personas con Leucemia Mieloide Crónica: un trabajo interdisciplinar entre la pedagogía musical y la psicología humanista .....	18
1.4 Justificación .....	20
1.5 Objetivo .....	24
1.5.1 Objetivo General .....	24
1.5.2 Objetivos Específicos .....	24
2. Marco Teórico.....	25

2.1 ¿Qué es el Sistema Nervioso (SN) y cómo puede afectarse? .....	25
2.2 Posibles afectaciones médicas .....	29
2.2.1 Parálisis cerebral Infantil .....	29
2.2.2 Leucodistrofia .....	32
2.3 Pedagogía musical .....	36
2.3.1 Raymond Murray Schafer.....	36
2.3.2 Émile Jaques – Dalcroze.....	40
2.4 Música y cerebro.....	41
3. Metodología.....	45
3.1 Enfoque Investigativo.....	45
3.2 Tipo De Investigación.....	45
3.3 Población .....	47
3.4 Diseño Metodológico.....	47
4. Desarrollo de la investigación .....	49
4.1 Adaptación en ficha de valoración musical a las sesiones realizadas.....	50
5. Análisis de resultados .....	77
5.1.1 Área psicomotriz.....	77
5.1.2 Área perceptivo – cognitiva.....	80
5.1.3 Área de comunicación y lenguaje.....	85

5.1.4 Área Socioemocional .....	88
Conclusiones .....	93
Bibliografía .....	95
Anexos .....	100
Anexo 1: Resumen de la entrevista con la mamá antes de iniciar las sesiones. ....	100
Anexo 2.....	102
Sesión No. 1 .....	102
Sesión No. 2.....	104
Sesión No. 3.....	106
Sesión No. 4.....	110
Sesión No. 5.....	119
Sesión No. 6.....	134
Sesión No. 7.....	148
Anexo 3: Entrevista con la mamá después de culminadas las sesiones.....	152
Anexo 4: Secciones de la historia clínica de la niña.....	159

## Índice de Tablas

TABLA 1 ÁREAS CEREBRALES RELACIONADAS CON EL FUNCIONAMIENTO MUSICAL. ....	44
---------------------------------------------------------------------------	----

## Índice de Fichas de valoración

FICHA DE VALORACIÓN SESIÓN 1 .....	50
FICHA DE VALORACIÓN SESIÓN 2.....	51
FICHA DE VALORACIÓN SESIÓN 3.....	53
FICHA DE VALORACIÓN SESIÓN 4.....	55
FICHA DE VALORACIÓN SESIÓN 5.....	58
FICHA DE VALORACIÓN SESIÓN 6.....	67
FICHA DE VALORACIÓN SESIÓN 7.....	73

## **Introducción**

Por lo general la acción pedagógica del docente se relaciona en primer lugar con la enseñanza teórica de los elementos musicales y, en segundo lugar, con el entorno cotidiano en el que se desarrolla esta práctica como por ejemplo en las aulas de clase de instituciones educativas, centros de formación cultural, academias de artes, etc.

Sin embargo, la acción docente va más allá de la simple transmisión del conocimiento, ya que el accionar del docente le permite traspasar las barreras de pensamientos transformando el entorno en el cual se encuentra inmerso y generando nuevas perspectivas como parte de su rol en la sociedad.

Esto supone que el docente debería encontrarse preparado para asumir su rol dentro de cualquier campo educativo al que se enfrente, incluyendo aquellos que involucran personas con diversidad funcional. Allí puede surgir en el docente una reflexión continua acerca de su papel en estos casos y como puede influir, beneficiar, o impactar en este tipo de población.

Este trabajo investigativo pretende explorar las posibilidades que ofrece la acción educativa del docente desde la pedagogía musical con el fin de contribuir en el desarrollo integral de una persona que presenta una enfermedad neurodegenerativa de carácter huérfano.

Este trabajo presenta algunas descripciones de carácter clínico y pedagógico que contribuyeron grandemente al desarrollo metodológico y de intervención realizado

con la niña participante de esta investigación, además de los análisis obtenidos y las conclusiones alrededor del proceso desarrollado.

## **1. Aspectos Generales De La Investigación**

### **1.1 Descripción Del Problema**

En Colombia se denominan enfermedades huérfanas o raras a aquellas que afectan a un número reducido de personas y que por lo general son mortales o debilitantes. La mayoría obedecen a anomalías de carácter genético, autoinmunes, por malformaciones congénitas o infecciones, entre otras (Ministerio de Salud y Protección Social s.f.).

Dentro de este grupo existen las enfermedades neurodegenerativas huérfanas las cuales se conocen por ser permanentemente debilitantes, amenazar la vida de la persona y desconocer la causa exacta de la misma. Algunas de ellas pueden generar un daño cerebral que afecta la motricidad, el lenguaje, la cognición, etc., perjudicando la calidad de vida, el desarrollo general de las personas que la padecen y muchas veces la salud mental y emocional de los familiares que deben asumir el rol de cuidadores.

Al ser pocas las personas que padecen este tipo de enfermedades huérfanas o raras se destinan recursos económicos limitados para realizar estudios más profundos, lo que hace que deban continuar viviendo sin conocer el rumbo preciso de su enfermedad ni tampoco el tratamiento exacto que beneficie su calidad de vida.

La niña participante de este trabajo investigativo presenta un desgaste neuronal que ha generado espasticidad corporal, deterioro del lenguaje y ceguera parcial; esto

también afecta su aspecto socioemocional ya que le dificulta expresar sus emociones y relacionarse con el entorno de forma constante.

Los médicos que evaluaron a la niña informaron a sus familiares que teniendo en cuenta la sintomatología presentada podría tratarse de enfermedades como Parálisis Cerebral Infantil o Enfermedad de Van der Knaap. Sin embargo, aún sigue en duda dicho diagnóstico, ya que por su sintomatología y los resultados normales de los estudios realizados a nivel genético dificultan catalogar su enfermedad de manera precisa.

Debido a ello, los familiares y cuidadores de la niña participante en esta investigación se han preocupado por suplir las necesidades que ésta presenta, incorporando en la rutina diaria terapias físicas y controles médicos que han ayudado a mejorar su calidad de vida, a la vez que le han proporcionado interacción con su familia y otras personas, lo que ha contribuido a la calidad de su diario vivir fomentando un entorno más ameno.

Aunque la interacción con la música ha estado presente en la vida de la estudiante y guarda una estrecha relación con sus primeros años, esta no ha sido utilizada de manera intencional como un elemento que aporte al desarrollo integral de la niña.

Todo lo anterior, generó en la estudiante que realiza este proceso investigativo diferentes reflexiones y cuestionamientos acerca de la acción que el docente de música, ya que al enfrentarse a este tipo de entornos no convencionales la música

puede contribuir en el desarrollo integral de estas personas además de convertirse en un canal de comunicación con su entorno que le permita fortalecer las capacidades con las que aún cuenta.

## **1.2 Pregunta De Investigación**

¿De qué manera la acción educativa musical puede contribuir al desarrollo integral de una persona con una enfermedad neurodegenerativa huérfana?

## **1.3 Antecedentes**

Para el desarrollo de este trabajo, se tomó como referencia los siguientes trabajos de grado y artículos, que aportan valiosas herramientas para continuar con la realización de la presente monografía:

### **1.3.1 Carlos Javier e Isabella. Una experiencia pedagógica y musical.**

En primer lugar, se encontró el trabajo realizado por Johan Ricardo Galindo Rojas en el año 2014 titulado “Carlos Javier e Isabella, una experiencia pedagógica y musical. El papel de la música en el acompañamiento a personas con enfermedades neurodegenerativas”. Por medio de este se quiso demostrar el papel que juega la actividad musical en las dimensiones socio-afectivas, psicomotoras y cognitivas de dos niños que padecieron una enfermedad llamada a Lipofuscinosis Ceroide Neuronal (LCN) o enfermedad de Batten que se encuentra catalogada como una enfermedad neurodegenerativa.

Durante un periodo aproximado de dos años se realizaron sesiones de trabajo musical presentadas como experiencias, por medio de las cuales se buscó ofrecer un espacio de goce o disfrute y así mismo un canal de comunicación por medio del rimo, el movimiento y algunos instrumentos musicales de percusión menor, como guitarra, baile y algunas canciones conocidas y también nuevas las cuales se

relacionaban con ritmos como la cumbia, el mapalé y el chande, pues era una familia autóctona de Cartagena.

Se utilizó un estudio de caso de tipo descriptivo cuya fuente de información fueron Carlos Javier e Isabella. Con ellos se realizó una observación de tres dimensiones: socio afectivo, psicomotor y cognitivo. Para ello se utilizó la metáfora del “río musical” en la que por medio de entrevistas, relatos y sesiones se llevó a cabo una observación para establecer una línea del tiempo teniendo en cuenta el contexto en el que vivían los niños en relación con la música a lo largo de su vida.

Para este trabajo Johan tuvo en cuenta la revista médica redactada por el doctor Christian Stengel por medio de la cual se relatan los primeros estudios patológicos de la enfermedad LCN realizados en 1826 a tres niños pequeños que presentaban esta enfermedad. También se tomó como base para este documento la monografía llamada “Incidencia de la práctica musical en una estudiante con parálisis cerebral” de María Fernanda Cabrera, por medio de la cual se propone una ruta pedagógica para enseñar y practicar música con personas que tienen condiciones educativas especiales.

Dentro de este trabajo, el autor utiliza el libro “El niño con necesidades especiales” de Gabriel Federico (2019) fue una base fundamental para entender la música como una herramienta importante con el trabajo de niños que se caracterizan por sus necesidades especiales. Así mismo, por medio de los aportes realizados por la musicoterapeuta Marcela Lichtenszejn en el prefacio de su libro “Música y Medicina” (2009), se pudo constatar que la relación que existe entre las emociones,

la fisiología, los sentimientos y la música aportan en la calidad de vida de las personas con discapacidad o condiciones médicas especiales.

Aunque no se puede demostrar si la música desacelera los efectos de la enfermedad LCN, sí se pudo evidenciar los avances que se evidenciaron en el aprendizaje musical de cada niño. Además, se pudo concluir el impacto que ésta tiene en los aspectos socioafectivo, psicomotor y cognitivo, y cómo incide de manera positiva en el área socioemocional de cada uno. Frente a la labor docente Johan nos invita a ver la importancia del papel del pedagogo musical frente a este tipo de poblaciones especiales.

Por medio de este trabajo se pueden conocer los aportes de la intervención musical en niños con enfermedades neurodegenerativas y el impacto que ésta puede tener en sus vidas, en familiares o cuidadores, además de la relación que la música presenta con otras ciencias y como puede ir de la mano con la medicina en pro de un beneficio para los pacientes con estas condiciones.

### **1.3.2 Música para el alma: Intervención pedagógico musical en un caso de Corea Huntington**

En el trabajo presentado por Lina Paola Orozco Pérez en el año 2017, se realiza una propuesta pedagógico musical gracias a una intervención diseñada a partir de las necesidades, condiciones y características de un paciente con una enfermedad llamada Corea Huntington. Por medio de esta, se buscó fortalecer y mantener

activas algunas funciones físicas y cognitivas relacionadas con la memoria y la reducción de la ansiedad, además de contribuir a su calidad de vida.

Teniendo en cuenta dos áreas fundamentales del paciente como lo son la cognitiva (memoria) y la emocional (ansiedad) se proporcionaron actividades musicales donde el objetivo era evocar recuerdos relacionados con su historia de vida, buscando que fueran satisfactorios para el paciente y que así mismo contribuyeran a reafirmar su identidad y mejorando su autoestima y confianza como persona, abordando también la ansiedad como el sentimiento principal que afectaba funciones como la concentración, la atención y la memoria lo cual le impedía estar bien consigo mismo y con los demás.

Por medio de 12 sesiones de 50 a 60 minutos se buscó realizar estrategias didácticas de acuerdo con las capacidades, necesidades y gustos del paciente demarcado por dos ejes: Físico-motriz y comunicativo- verbal. También se utilizó un diagnóstico llamado Evaluación Cognitiva Musical diseñado por Martha Johanna Quintero por medio del cual se indagó acerca de la conciencia corporal, las habilidades musicales y de memoria del paciente en cuestión quién fue diagnosticado con una enfermedad llamada Corea Huntington y es el padre de la estudiante que realiza este trabajo de grado.

Se utilizó un estudio de caso con enfoque empírico analítico de manera cualitativa, en el cual se recolectaron datos basados en entrevistas a los profesionales a cargo de la salud de esta persona y de las opiniones de sus familiares.

Para este trabajo se tuvo en cuenta el artículo “Emoción, música y aprendizaje significativo” (2009) en donde la definición de emoción realizada por Yadira Albornoz resalta los efectos de esta en la memoria, los procesos cognitivos, el pensamiento simbólico, la concentración, entre otros, ya que dicha emoción se encuentra relacionada con el proceso de aprendizaje de las personas.

Así mismo el concepto de Ansiedad brindado por el doctor en psicología Juan Carlos Baeza Villarroel aporta en este trabajo con el fin de obtener un significado más de esta palabra y conocer de manera más precisa las manifestaciones fisiológicas, intelectuales y de conducta que produce esta sensación en las personas con o sin enfermedades.

El concepto de musicoterapia presentado por el músico y psiquiatra Ronald Benenson en su libro “Musicoterapia: de la teoría a la práctica” (2011) permite a la estudiante sustentar que, si bien ésta es una intervención pedagógico musical, se toman elementos del cuerpo teórico de la musicoterapia para enriquecer y complementar dicha intervención.

Desde el ensayo “Persona, mente y memoria “(2009) realizado por el doctor José Luis Díaz, la estudiante afirma su idea de que los recuerdos son generados por la música y las emociones influyen sobre la codificación y consolidación de la memoria.

La audición de obras musicales conocidas por el paciente y la estimulación musical facilitaron la evocación de recuerdos, emociones y sentimientos de esta

persona. Además, en esta intervención musical se pudo demostrar como la música influye en las áreas cognitiva, física y psicológica propias del ser humano. También resaltó la importancia de plantear actividades musicales teniendo en cuenta la historia sonora y musical del paciente y como las propuestas de relajación por medio del ritmo estimulan procesos de concentración y atención.

Este trabajo permite comprender cómo la música puede beneficiar a un paciente con una enfermedad neurodegenerativa en su ámbito emocional, físico y cognitivo. Además, la relación que se crea entre la música con los recuerdos y como al evocarlos se crea una sensación de satisfacción que puede contribuir a la relajación que es sumamente necesaria en estos pacientes.

### **1.3.3 La pedagogía musical como integrador social para la discapacidad”,**

El artículo escrito por Betina Morgante en enero del 2013 y publicado en noviembre del mismo año por la revista “*(pensamiento), (palabra)... y obra*” de la facultad de Bellas Artes de la Universidad Pedagógica Nacional, evidencia los beneficios del aprendizaje musical social y comunicativo para dos jóvenes con Síndrome de Down, que compartieron un espacio de formación orquestal con otros jóvenes en la Fundación Nacional de Orquestas Sinfónicas Juveniles e Infantiles de Batuta de Colombia. Así mismo, resalta la transformación que va realizando en su quehacer como docente, gracias a las reflexiones realizadas de manera continua.

La realización de este artículo se basó en los resultados del trabajo investigativo: “El individuo con síndrome de Down, la música y su entorno pedagógico” (Morgante-Combariza 2012). En él, se evidencia la importancia del quehacer

docente frente a la enseñanza de personas que poseen “capacidades cognitivas diferentes a las comunes” (Morgante 2014, 4).

Para el desarrollo de este trabajo, fue de gran importancia resaltar cómo la música enriquece al ser humano desde sus cualidades sonoras, rítmicas y armónicas. Además, esta inteligencia musical es propia de todos los seres humanos e influye en sus principales facultades, convirtiéndose en un factor cultural imprescindible.

La lectura de documentos que estuvieron relacionados con las capacidades cognitivas del ser humano y en específico en el área de educación especial dio lugar a que el rol del docente fuera replanteado, ya que este debe actuar desde el contexto educativo en el cual se encuentra inmerso, con el fin de trabajar en las fortalezas y debilidades de sus estudiantes, buscando de esta forma transmitir su conocimiento teniendo en cuenta la diversidad poblacional que presentaba este espacio de formación musical.

Partiendo de lo anterior, se respetó el proceso de aprendizaje de las estudiantes con síndrome de Down, lo que permitió definir la metodología de enseñanza, y así mismo crear los lineamientos y el contenido curricular del programa musical.

En este trabajo se demuestra la importancia del aprendizaje musical en personas que presentan algún tipo de discapacidad, y cómo ello le beneficia en diferentes aspectos de su vida y su entorno.

### **1.3.4 La música como canal de expresión emocional para personas con Leucemia Mieloide Crónica: un trabajo interdisciplinar entre la pedagogía musical y la psicología humanista**

Finalmente, Daniel Lozano Martínez y Stefanía Gómez Olivella en el año 2013 realizaron un trabajo por medio del cual se intentó proporcionar canales de expresión musical saludables a personas con un diagnóstico de Leucemia Mieloide Crónica a partir de la interdisciplinariedad de dos áreas: la pedagogía musical y la psicología humanista.

Se desarrolló una estrategia interdisciplinar la cual buscaba que a partir de la pedagogía musical y la psicología humanista se pudiera contribuir a la expresión emocional de los adultos con Leucemia Mieloide Crónica. Este proyecto se realizó en la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma con tres pacientes adultas quienes cumplían con el diagnóstico.

Por medio de diferentes fuentes de investigación se realizó la descripción de actividades y así mismo se observó la respuesta en relación con la música y la emoción. Se llevaron a cabo seis talleres por medio de los cuales se tuvieron en cuenta las fases sensorial, expresiva y creativa, además de tomar como herramientas la fabricación de instrumentos, la composición, entre otros componentes musicales.

Los estudiantes realizaron una investigación de enfoque exploratorio y de tipo cualitativo utilizando las encuestas de interés, el autorreporte y los diarios de campo en 3 mujeres adultas de 43, 52 y 54 años diagnosticadas con Leucemia Mieloide

Crónica (LMC) quienes decidieron participar en este trabajo investigativo además de incluir a sus hijos.

Por medio de este trabajo se ratificó la importancia de la psicología en las prácticas musicales teniendo en cuenta cómo afecta ésta en lo emocional y cómo influye a su vez en los procesos de aprendizaje. También se convirtió en la oportunidad para crear conciencia en cuanto a los atributos que necesita el docente que decide regirse por el enfoque humanista para enseñar música.

Así mismo, desde el ámbito de psicología se pudo percibir al paciente como la persona que disfruta las cosas que elige a hacer y que en ningún momento se siente obligado a realizarlo. También se concluyó que la música se convirtió en un recurso mucho más eficaz que la expresión verbal y que su aprendizaje es enriquecedor a nivel artístico y personal debido a que tiene la capacidad de integrar la dimensión física, espiritual, cognoscitiva, emocional y social, haciendo que sea nutritiva en cada una de estas áreas.

Este trabajo visibiliza la relación que existe entre la música y la psicología ya que las dos están relacionadas con el ser humano, además de la importancia que tiene la expresión de las emociones y los sentimientos aún más cuando las personas deben asumir diagnósticos clínicos que pueden ser devastadores para ellos mismos y sus familias y como ésta puede ayudar a transformar ámbitos emocionales.

## **1.4 Justificación**

Según la Ley 1392 del 2 de Julio de 2010 las enfermedades huérfanas se presentan en 1 por cada 2000 personas y se caracterizan por ser crónicamente debilitantes y graves. Dentro de esta categoría también se incluyen las enfermedades que son huérfanas, raras, ultrahuérfanas y olvidadas.

Por lo general afecta a la población más pobre de los países en desarrollo, lo que dificulta el acceso a tratamientos adecuados y eficaces para la persona que lo padece. Por eso, el estado colombiano garantiza calidad, accesibilidad y oportunidad en la atención a la salud, la familia y la sociedad deben propiciar ambientes con los que estas personas puedan integrarse, adaptarse e interactuar con la comunidad.

Gracias a lo anteriormente expuesto, el Gobierno Nacional se encuentra comprometido en diseñar estrategias que promuevan la inclusión e integración social de estas poblaciones en aspectos como: acceso de bienes, servicios, educación y mercado laboral (Ministerio de Salud y Protección Social 2010, 1-4).

Sumado a ello el Decreto 1421 del 29 de agosto del 2017 reglamenta la atención educativa a las personas con discapacidad teniendo en cuenta los principios de la educación inclusiva: calidad, diversidad, pertinencia participación, equidad e interculturalidad (Gobierno Nacional 2017, 3).

En él se propone que el sistema educativo realice ajustes razonables con acciones, adaptaciones, estrategias, apoyos, recursos o modificaciones basadas en las necesidades y características específicas del estudiante con discapacidad. En ese

sentido no es imprescindible el diagnóstico médico, sino tener en cuenta las dificultades visibles e invisibles que impiden a las personas con discapacidad gozar del derecho a la educación (Gobierno Nacional 2017, 4).

Además de la normativa anteriormente expuesta, para el desarrollo del presente trabajo investigativo también se hace indispensable tener en cuenta la postura del Foro de Vida Independiente (FVI)<sup>1</sup> quien realiza una contrapropuesta al término “discapacidad” proponiendo el uso de la expresión: diversidad funcional.

Esta propuesta es un proceso de resemantización activista el cual busca generar nuevas visiones y deconstrucciones frente a lo que comúnmente se conoce como discapacidad. Señala que la deficiencia física, sensorial, intelectual o del desarrollo es una situación no deseada que causa la discriminación y transgresión de los derechos fundamentales de estas personas.

La interpretación de la palabra deficiencia es el origen de la discusión, ya que debería entenderse como una diversidad y no como una situación desafortunada, considerando que la diversidad es hacer de formas diferentes partiendo de que somos dependientes, vulnerables y finitos. Esto nos permite dejar de lado la concepción antropológica de deficiencia la cual enaltece los modelos estandarizados de perfección (Canimas Brugué 2015, 82,83).

---

<sup>1</sup> Actualmente llamado Foro de Vida Independiente y Divertidad FVID (Foro de Vida Independiente y Divertad s.f.).

Desde la acción educativa del docente, este trabajo pretende contribuir al desarrollo integral de las personas con enfermedades neurodegenerativas considerando su diversidad funcional para generar beneficios en ámbitos personales, familiares y sociales.

Para ello, se realiza este proceso investigativo con una niña que a los 2 años comenzó a presentar afectaciones cerebrales y corporales. Algunas de las condiciones médicas que presenta la niña se relacionan con enfermedades neurodegenerativas.

A la fecha ninguno de los diversos exámenes médicos realizados proporciona la información suficiente para obtener un diagnóstico específico. Por lo anterior, su enfermedad ha sido catalogada dentro del grupo de enfermedades neurodegenerativas huérfanas o enfermedades raras. Su condición física y las dificultades económicas impiden el acceso a una educación que sea apropiada y de calidad, lo cual se convierte en una barrera para que la niña pueda desarrollarse como persona e integrarse dentro de la sociedad.

Teniendo en cuenta que la música se ha utilizado como una herramienta para expresar ideas, sentimientos y emociones yendo más allá de la mera apropiación de un concepto musical o el desarrollo de una habilidad instrumental, en este trabajo investigativo se hace evidente cómo el docente de música puede contribuir en el desarrollo psicomotriz, socioemocional, comunicativo y cognitivo de una persona con una enfermedad neurodegenerativa.

Ello le permite al docente reflexionar acerca de su proceder considerando las problemáticas que se presentan dentro del entorno, con el fin de reestructurar los planteamientos ya generados desde los ámbitos educativos tradicionales para crear nuevas posibilidades, en este caso frente a la diversidad funcional, posibilitando así que la niña reciba educación de calidad, diversa y participativa, adaptada a sus características específicas.

## **1.5 Objetivo**

### **1.5.1 Objetivo General**

Explorar las posibilidades que ofrece la acción educativa del pedagogo musical para contribuir al desarrollo integral en una persona con una enfermedad neurodegenerativa huérfana.

### **1.5.2 Objetivos Específicos**

- 1.** Evidenciar las relaciones entre la música y el desarrollo integral dentro de una enfermedad neurodegenerativa a través de la aplicación de una serie de encuentros musicales.
- 2.** Integrar las bases teórico- prácticas desde la pedagogía musical para favorecer el desarrollo integral de una persona con enfermedad neurodegenerativa.
- 3.** Visibilizar la importancia del papel del docente de música en contextos de la diversidad funcional.

## **2. Marco Teórico**

En el siguiente apartado se abordan temas relacionados con el presente trabajo de grado, para contextualizar los diferentes aspectos de la vida y el entorno de la estudiante.

### **2.1 ¿Qué es el Sistema Nervioso (SN) y cómo puede afectarse?**

El Sistema Nervioso (SN) “es una red compleja de estructuras especializadas (encéfalo, médula espinal y nervios) que tienen como misión controlar y regular el funcionamiento de los diversos órganos y sistemas, coordinando su interrelación y la relación del organismo con el medio externo.” (Galliano y Leone 2016, 2)

Dentro del Sistema Nervioso, se encuentra el importante funcionamiento que realizan las neuronas, las cuales contribuyen en funciones como el razonamiento, las sensaciones, la actividad muscular, entre otras. El sistema nervioso interpreta todas las percepciones que el cuerpo recibe interna y externamente, para luego analizar dicha información y así generar la respuesta necesaria mediante órganos y músculos.

Todo ello sucede debido a dos características de esta célula: la irritabilidad, que permite captar con mayor sensibilidad lo que sucede, y la conductibilidad, que permite que eso que sucede viaje de manera rápida por las prolongaciones de las neuronas.

Dicho sistema, se divide en: Sistema Nervioso Central (SNC) y en Sistema Nervioso Periférico (SNP). A partir de ahora, nos enfocaremos en el Sistema

Nerviosos Central (SNC), puesto que, según el historial clínico de la niña, es la zona de mayor afectación.

El SNC se compone de dos sustancias: una llamada sustancia gris y la otra sustancia blanca. La primera se encuentra constituida por los cuerpos de las neuronas y las células de glía (microglía y astrocitos). Hace parte de la corteza cerebral y cerebelosa, las astas laterales, anteriores y posteriores de la médula espinal, y los núcleos sensitivos, motores e integradores del encéfalo.

La segunda sustancia, se compone de los axones y las células de la glía (astrocitos, microcitos y oligodendrocitos). Estos axones provienen de las neuronas que pertenecen la zona sensitiva, motora e integradora de la sustancia gris o de las pertenecientes al Sistema Nervioso Periférico.

Según Laura Patiño existen tres tipos de células: las neuronas, las células gliales y las pertenecientes al tejido ependimario o también llamadas ependimocitos; cada una de ellas, cumple su función en el sistema nervioso y en el cerebro (Patiño 2020, 5).

Las neuronas están constituidas por un cuerpo celular, el núcleo, las dendritas y también los axones, que al estar formados de manera cilíndrica y contener unas ramificaciones llamadas “botones sinápticos”, transmiten la información de una neurona a otra.

Gracias a los oligodendrocitos, se genera la mielina en el Sistema Nervioso Central (SNC), la cual envuelve al axón, funciona como aislante eléctrico, y ayuda a la transmisión rápida de los impulsos nerviosos.

Desde el desarrollo fetal, según Secada (Secada y Ibañez 1974, 356) se podría determinar un orden cronológico y aproximado de los procesos de mielinización, de la siguiente forma:

1. Actividad motórica refleja.
2. Función visual.
3. Función auditiva refleja.
4. Actividad sensorial cutánea.
5. Función olfatoria.
6. Control de la actividad motora subcortical.
7. Sensibilidad cinestésica y coordinación propioceptiva.
8. Control viso-auditivo.
9. Corteza motora extrapiramidal.
10. Proceso de interiorización.
11. Coordinación postural y del equilibrio.
12. Retención auditiva y asociación temporal.
13. Mielinización cortical superior.

Se le conoce como “Desmielinización” al daño que se produce en la mielina debido a procesos infecciosos, vasculares, de codificación genética, entre otros en cuyo caso afecta la sustancia blanca del cerebro y a veces la sustancia gris. Cuando

la mielina es destruida por la producción de una cantidad o calidad anormal de mielina, se les conoce con el nombre de “Dismielinización” (Oleaga Vargas, y otros 2022, 2-3).

En cualquiera de los dos casos se pueden generar numerosas discapacidades que afectan el ámbito personal educativo y social de la persona perjudicada. Muchas de ellas son clasificadas en enfermedades como el Alzheimer, Parkinson o la Esclerosis Múltiple. Sin embargo, la falta de equipos médicos y de investigación clínica impide conocer un diagnóstico certero, continuar con estudios médicos más profundos o aplicar tratamientos inapropiados para tratar la enfermedad (Posada, y otros 2008, 11). Debido a ello muchas de las enfermedades neurodegenerativas se consideran raras o huérfanas.

Como su nombre lo indica estas enfermedades se caracterizan por ser huérfanas, raras o minoritarias ya que se desarrollan de manera crónica y progresiva, lo que genera problemas de morbi- mortalidad y un alto grado de discapacidad (Ministerio de Sanidad - España 2014, 6). En Europa se presentan menos de cinco casos por cada diez mil habitantes inicialmente en edades pediátricas, aunque también suele aparecer en adultos. En muchos de los casos se presenta un diagnóstico pobre acompañado de un pronóstico incierto y etiológicamente difícil de definir (Posada, y otros 2008, 1).

## **2.2 Posibles afectaciones médicas**

La niña participante en esta investigación presenta un daño en la sustancia blanca del cerebro y producto de ello presenta una parálisis cerebral espástica. Aunque se le han realizado diversos estudios médicos, metabólicos y genéticos, no se ha logrado determinar de manera detallada cuál es el nombre de la enfermedad que sufre.

Si bien su enfermedad es catalogada como huérfana o rara por no tener un diagnóstico preciso, a continuación, daremos a conocer la forma y significado clínico de algunas de las condiciones médicas que se encuentran relacionadas con los posibles diagnósticos clínicos basados en los estudios realizados por la Entidad Prestadora de Salud (EPS) y la sintomatología observable en la niña como: cuadriparesia espástica, parálisis cerebral, afectación en la sustancia blanca del cerebro y de la visión, retraso en el desarrollo y enfermedad desmielinizante del Sistema Nervioso Central no especificada .

### **2.2.1 Parálisis cerebral Infantil**

También conocida como Encefalopatía estática, es un síndrome localizado en el Sistema Nervioso Central en la neurona motora superior que produce una lesión en la corteza cerebral, la sustancia blanca periventricular, los ganglios basales y el cerebelo, quienes se encargan de las áreas motoras cerebrales.

Esto genera una serie de anomalías en el control y la coordinación motora y aunque no es progresiva, si es persistente, estática, transitoria o permanente. Puede

estar acompañada por alteraciones sensitivas, cognitivas, del lenguaje y la conducta, perceptivas, epilépticas, musculoesqueléticas, de alimentación y crecimiento, respiratorias, entre otras.

Estas lesiones pueden adquirirse prenatalmente, lo que significa que se ocasionan desde la tercera semana de vida hasta el final del período neonatal o posnatalmente, después del 28 día de nacimiento y antes de finalizar el quinto año. Para determinar cuál y en qué período se originó la parálisis, los médicos realizan una historia clínica detallada, estudios de laboratorio, neuroimagen, electrofisiológicos, metabólicos y genéticos.

Las terapias para las personas que padecen esta enfermedad dependen del tipo de parálisis que presenten debido a que en algunas ocasiones no se puede ofrecer tratamiento, como en otras se implementan aparatos mínimos, equipos multidisciplinarios o el ingreso a institutos de rehabilitación de forma prolongada (Gómez López, y otros 2013, 30-35).

Existen diferentes tipos de parálisis cerebral como:

- **Hemiplejía Espástica Congénita:** Puede aparecer en el período natal hasta los seis meses o hacerse evidente cuando el bebé comienza el gateo o la marcha. Habitualmente se manifiesta en niños varones y se caracteriza por su debilidad motora unilateral (regularmente en el lado derecho), espástica, distal con paresia del brazo, flexión en el codo, pronación de la muñeca y mano empuñada.

- **Hipotonía Congénita:** Aparece en la etapa de lactancia con debilidad en piernas, hipotonicidad y retraso en el desarrollo y en los reflejos tendinosos profundos, hiperactivos o normales.
- **Disquinética o Atetosis Congénita:** Los primeros síntomas aparecen desde los cinco a diez meses, sin embargo, es confirmado el diagnóstico a los dos años. Esta enfermedad se puede clasificar en coreoatetósica, distónica y mixta. Se produce una alteración del tono axial, la musculatura buco-faríngeo-laríngea, babeo y movimientos involuntarios y la dificultad de ejecutar movimientos organizados, coordinados y propositivos.
- **Atáxica Congénita:** Por lo general se presenta hipotonía y retraso motor durante la etapa de lactancia, movimiento oscilante del tronco con el fin de mantener sedestación, ataxia y temblor intencional. Esta enfermedad se clasifica en diplejía atáxica, ataxia simple y síndrome de desequilibrio.
- **Diplejía Espástica Congénita:** Es la forma más común en la que se presenta la parálisis afecta bilateralmente la parte motora. En seis a doce semanas surge de forma silenciosa antes de que se evidencie hipotonía inicial y aumento en el tono muscular en las extremidades inferiores. Cuando el niño pasa de estar acostado boca arriba a sentarse es común observar rigidez y espasticidad en los miembros inferiores. En posición vertical las piernas permanecen en posición de “tijera”, manteniendo la extensión y aducción en sus piernas. Frecuentemente se evidencia hiperreflexia generalizada y contracturas en articulaciones. También se puede presentar como **Diplejía**

**Atáxica** dificultando la bipedestación y marcha debido a la inestabilidad y/o temblor del tronco.

- **Cuadriplejía o Cuadriparesia Espástica Congénita:** Es el modo más severo en el que se presenta la parálisis ya que afecta bilateralmente las extremidades superiores y la musculatura bulbar (cara, faringe, laringe) lo que ocasiona disartria, carencia en el habla, alteraciones perceptivo – sensoriales, complicaciones pulmonares y de alimentación, causando dependencia total de sus cuidadores. También se manifiesta como monoplejía, diplejía, triplejía, tetraiplejía y hemiplejía.
- **Mixtas:** Algunas zonas encefálicas sufren daños importantes lo que ocasiona secuelas en los ganglios basales, la corteza, la región subcortical, afectación motora y síntomas espásticos extrapiramidales (Gómez López, y otros 2013, 34).

### **2.2.2 Leucodistrofia**

De la raíz griega leukos (blanco) – dis (trastorno) - trofeos (nutrientes) se refiere a un conjunto de enfermedades raras en las que se produce un daño en la mielina que se encuentra en el Sistema Nervioso Central o en algunos casos en el Sistema Nervioso Periférico; a esto se le conoce como desmielinización. Su origen puede ser de carácter primario en donde se modifica la codificación genética hereditaria o enzimática, o de carácter secundario donde una alteración tóxica, vascular o un proceso infeccioso/inflamatorio lo produce.

En algunos casos esta desmielinización afecta el cerebelo, los tractos cerebrospinales, la vía geniculocalcarina y los nervios ópticos y periféricos, por lo que generalmente perjudica la función motora y visual además de generar daños en otras partes del cuerpo (Meiro Pinedo 2011, 7,8) y (Oleaga Vargas, y otros 2022, 2,3).

Según la edad en la que surge la enfermedad se evidencian las siguientes anomalías:

- **Lactante:** Síndrome piramidal del cuerpo con postura anormal del cuerpo, dificultad en la alimentación, ceguera por atrofia óptica, retraso en el desarrollo motor acompañado de irritabilidad.
- **Primer año de vida:** Daño cerebral, alteración de la conducta, aprendizaje y la marcha transformándose en atáxica o espástica.
- **A partir de los cinco años:** Parálisis espástica progresiva, hipercinesia, dificultades en la atención, aprendizaje, concentración, lenguaje y de comportamiento.
- **Adulto:** Manifestaciones psiquiátricas que anteceden las neurológicas (López 2015, 21).

Aunque existen más de veinte tipos de Leucodistrofias, según los posibles diagnósticos médicos, a continuación, describimos de forma detallada las siguientes:

- 1. Enfermedad de Van der Knaap o Leucoencefalopatía Megalencefálica con quistes subcorticales (MLC):** Es un desorden genético de carácter autosómico recesivo que por lo general presenta una mutación en los genes MLC1 y HEPCAM, que afecta la sustancia blanca del cerebro de forma difusa y simétrica, además de producir quistes subcorticales frontotemporales. La

sintomatología de esta enfermedad aparece desde los 2 meses hasta los 10 años, presentándose en el primer año de vida macrocefalia, seguido de un deterioro neurológico lento y progresivo, ataxia, crisis epilépticas, espasticidad y el retroceso de funciones motoras y mentales (Abarca Barriga, Castro y Gallardo Jugo 2013, 106,107).

## 2. **Enfermedad de Pelizaeus-Merzbacher o Leucodistrofia hipomielinizante**

**tipo1:** Se caracteriza por presentar una mutación en el gen PLP1 que afecta la sustancia blanca, el tallo encefálico y el tracto corticoespinal de la cápsula interna. Esta enfermedad puede presentarse en:

- **Forma neonatal:** Aparece en las dos primeras semanas de vida con problemas en el desarrollo del habla y las extremidades superiores afectando la marcha. Su expectativa de vida es de 20 años.
- **Forma clásica:** Presenta nistagmos en los dos primeros meses de vida que normalizarse hasta los cinco años. También aparecen movimientos tambaleantes de su cabeza, lenguaje disártrico y espasticidad en el período de marcha. Su expectativa de vida es de 70 años.
- **Fenotipo por la proteína nula:** Manifiesta atrofia en el cuerpo calloso y la sustancia blanca. Desde los tres años de vida puede aparecer retraso en el desarrollo que puede ir de leve a moderado, marcha espástica y neuropatía periférica desmielinizante leve. Esto síntomas pueden evolucionar durante la pubertad produciendo cuadriplejía espástica y pérdida en las habilidades comunicativas.

- **Forma complicada de paresia espástica pura:** Inicia a los cinco años presentando nistagmo, ataxia, disfunción autonómica, marcha espástica y habla lenta.
- **Forma de paresia espástica pura:** Se origina a los cinco años, aunque los síntomas pueden aparecer después de los treinta años. Se caracteriza por la marcha espástica y habla lenta (Ramos Raudry y Dávila Ortiz Montellano 2017, 46-48).

## **2.3 Pedagogía musical**

Dentro del contexto musical el siglo XX es conocido como “el siglo de los grandes métodos” o el “siglo de la Iniciación Musical”. En este período se desarrollaron diferentes pedagogías musicales que centraban sus principios en la creatividad, libertad y actividad lo que permitió el aprendizaje de la música más allá del aspecto teórico (Hemsey de Gainza 2004, 74) y (Sabbatella Riccardi 2005, 125).

Para fines de este trabajo se han considerado como base a Emilie Jacques-Dalcroze y R. Murray Schafer quienes hicieron parte de la Escuela Activa en este período de tiempo incursionando en nuevos enfoques educativos musicales que han permanecido hasta el día de hoy.

### **2.3.1 Raymond Murray Schafer**

Nació en 1933 en Sarnia, Canadá y estudió piano y composición en el Conservatorio Real de Música de Toronto. Viajó a Europa con el fin de realizar algunas entrevistas a compositores británicos y en 1962 regresa a Canadá para ser parte de instituciones como “Ten Centuries Concerts”, “Newfoundlands Memorial University” y la “Simon Fraser University”.

Es uno de los compositores más sobresalientes de su país al desarrollar su enfoque renovador de la educación musical trabajando en diferentes publicaciones como: “El compositor en el aula”, “Limpieza de oídos”, “El nuevo paisaje sonoro”, “Cuando las palabras cantan” y “El rinoceronte en el aula”.

Durante la década de los 70 trabajó en el “Word Soundscape Project” (proyecto de paisaje sonoro) el cual se fundamentó en el estudio del medio sonoro y su relación con el hombre. Para este proyecto, Schafer contó con una revisión legislativa sobre ruidos y un estudio de diferentes modelos sobre diseño acústico. Estaba interesado en las técnicas de transmisión y el aprendizaje del lenguaje musical al igual que algunos pedagogos que revolucionaron la psicología en este ámbito.

Se convirtió en un modelo pedagógico del siglo XX y gracias a él, maestros y estudiantes se dedicaron a revisar las ideas y conceptos que se concebían hasta entonces sobre la música y su proceso creativo. Ello les impulsó a experimentar con los sonidos, crear una sensibilización y conciencia sobre el entorno acústico, restablecer la relación entre la música y las demás artes, y demostrar la riqueza sonora del lenguaje hablado (Schafer, El nuevo paisaje sonoro: un manual para el maestro de música moderno 1969, 5-8).

Para Ruth Cárdenas y Dennys Martínez, desde un campo perceptivo se puede considerar el paisaje sonoro como un espacio en el que se crea una interlocución de sonidos que conforman la identidad de una persona teniendo en cuenta aspectos como la cultura, la ideología y la sociedad. Esto guarda estrecha relación con lo que Schafer pensaba de los sonidos, pues él consideraba que estos se producían en un paisaje sonoro y obtenían su significado gracias al entorno social y la evolución que se diera de este (Cárdenas Soler y Martínez Chaparro 2015, 130-131).

Desde la gestación, el ser humano desarrolla progresivamente niveles de escucha que le permiten construir un “diccionario de sonidos” ampliándolo durante el transcurso de su vida hasta que muere. En este, guarda aquellas sonoridades que reconoce como importantes por medio de la relación que se produce con su entorno: la voz de sus padres, los sonidos del contexto físico y de lo que hay dentro de él, los sonidos que puede emitir como sujeto y las respuestas que estos provocan. Luego de que el cerebro detecta estos sonidos los discrimina para luego clasificarlos y organizarlos. (Cárdenas Soler y Martínez Chaparro 2015, 131)

Estas sonoridades pueden ser generadas en unos sistemas de comunicación de carácter no verbal por medio de los cuales se transmiten mensajes que pueden utilizar signos no lingüísticos, con el fin de transmitir ideas emocionales y culturales que se manifiestan en la vida diaria.

Es aquí donde la disciplina de la semiótica permite analizar el fenómeno musical no solo desde su estructura sino también desde su contexto, lo que permite concebir el paisaje sonoro como la acumulación de signos que pueden ser entendidos por cualquier persona, ya que representa “un objeto o acción material” y poseen un significado específico de acuerdo con el contexto socio cultural. (Cárdenas Soler y Martínez Chaparro 2015, 132-133)

Desde este campo, podemos catalogar el paisaje sonoro que se genera como un código social o un código estético. En el primero hay que considerar la mirada subjetiva y objetiva a partir de la cultura, el arte, la moda, entre otros; en el segundo, la perspectiva subjetiva es más relevante ya que se considera la percepción,

experiencia y sentimientos a partir de los que se crean los signos del código. Entonces, cada paisaje sonoro se convierte en un mensaje por el que se desea transmitir información específica.

Según Schafer los sonidos que se producen en el entorno se pueden categorizar teniendo en cuenta la importancia de cada uno de ellos desde “la individualidad, cantidad y preponderancia” (Schafer, *A afinação do mundo* 1997, 25). Estos se pueden clasificar como:

Sonidos de tónica o sonido fundamental, en los que por ejemplo sonidos geográficos (el agua, los animales, el viento, etc.), son la base por medio de la cual otros sonidos toman significado. Aunque no se necesita escuchar de forma consciente, pueden influenciar el comportamiento y el estado espiritual.

Las Señales sonoras sí se escuchan de forma consciente y son reconocidas como signos que se relacionan con alertas o avisos, como, por ejemplo, el pito de un auto, el sonido de la sirena o de la ambulancia, entre otros.

La Marca sonora se refiere a los sonidos que hacen único un lugar los cuales son protegidos por la comunidad ya que mantienen su particularidad acústica. (Schafer, *A afinação do mundo* 1997, 25-27).

Por lo anterior, podemos deducir que cada uno construye su paisaje sonoro considerando el significado que otorgamos a los sonidos que se generan en nuestro entorno, y la relación que estos guardan con el mensaje que transmitimos y recibimos.

### **2.3.2 Émile Jaques – Dalcroze**

Nace en Viena en 1865 y a la edad de diez años se trasladó junto con su familia a Ginebra. Viaja en repetidas ocasiones a París, lo que le permite recibir formación en arte dramático paralelo a su formación musical. Tuvo diversos encuentros con el famoso compositor del romanticismo Léo Delibes lo cual le permitió conocer la música dedicada al movimiento y a la escena.

Para Dalcroze el cuerpo y la música estaban estrechamente relacionadas de tal forma que a través del cuerpo se interiorizaban elementos teóricos de la misma. Es por lo que en 1891 y 1892 se desempeña como profesor de Historia de la música y solfeo en el Conservatorio de Ginebra y luego en 1905 en esta misma institución realiza un curso llamado “Gimnasia rítmica”, propuesta innovadora por medio de la cual buscaba que desde los primeros niveles de solfeo los estudiantes interiorizaran los diversos elementos teóricos de la música a través del cuerpo, logrando así convertirse en músicos integrales.

Esto quiere decir que para Dalcroze fue muy importante la experimentación, ya que a través de esta logró desarrollar dentro de su propuesta una relación entre la rítmica, el cuerpo y la construcción del pensamiento musical.

Gracias a su pensamiento moderno y humanista, se considera a Dalcroze una figura representativa de la Escuela Activa, ya que opinaba que la escuela tradicional de Europa enseñaba la música y la danza como artes separadas y que era indispensable que estas se estudiaran unidas. Por tal motivo, su propuesta pedagógico – musical se fundamenta en el desarrollo y la formación integral del ser

humano teniendo en cuenta el papel de la música como reconciliador entre el cuerpo y el espíritu.

Dentro de su propuesta se resaltan los siguientes aspectos:

- Mediante la Gimnasia rítmica corporal vivenciar los componentes principales de la música como el ritmo, melodía, armonía y forma.
- Presentar la audición interna como un puente que conecta la percepción del sonido y la exteriorización de este a través del cuerpo.
- La improvisación como el camino de los elementos teóricos de la música.

Entonces a través de “la vivencia, experiencia y la exploración creativa del movimiento” (Valencia Mendoza, y otros 2018, 14), se realiza una apropiación del sonido y de las formas gramaticales de la música gracias a la reflexión previa de los procesos sensoriomotrices asimilados a través del cuerpo.

## **2.4 Música y cerebro**

Se puede definir la música como un estímulo auditivo y cognitivo que es procesado en el cerebro y puede modificar diferentes estructuras cerebrales, generando respuestas fisiológicas, vegetativas, hormonales, cognitivas y afectivas (Pfeiffer y Zamani 2017, 20,24).

Este estímulo auditivo es un proceso cerebral que se realiza de forma automática y comprende todo tipo de sonidos desde los que hacen parte de nuestra cotidianidad como los que son específicos por necesitar de nuestra atención. Este estímulo abarca desde lo perceptual hasta lo consciente y viaja como ondas eléctricas por medio del

oído. Tras convertirlo en información, activa el tracto auditivo para llegar al Sistema Nervioso Central mediante la médula.

Continúa su camino por el tálamo y llega a las áreas de asociación de la corteza cerebral. Cuando ingresa a la corteza auditiva se producen mensajes que son enviados a varias áreas cerebrales para luego asignarles un significado. Podemos decir que existen tres procesos que se desarrollan en el cerebro frente a la música:

- **Percepción:** Involucra las áreas subcorticales del cerebro en donde se reciben, seleccionan y organizan los estímulos auditivos.
- **Cognición:** Participan las funciones superiores del cerebro. En ellas la información musical es interpretada y relacionada con experiencias y sensaciones preexistentes.
- **Respuestas:** Manifestación de la persona que ha percibido la música por medio acciones como silbar, cantar, bailar, entre otros (Pfeiffer y Zamani 2017, 44,46).

En la tabla 1 relacionamos ciertas áreas del cerebro que se vinculan con el procesamiento musical (Pfeiffer y Zamani 2017, 49-51):

<b>Área Cerebral</b>	<b>Su funcionamiento en la música</b>
<b>Cuerpo calloso:</b> estructura que conecta ambos hemisferios cerebrales.	La formación musical intensiva refuerza y aumenta el tamaño del cuerpo calloso y las conexiones entre ambos hemisferios cerebrales.
<b>Corteza motora:</b> situada en la parte posterior del lóbulo frontal.	Se encarga de la planificación, el control y la realización de movimientos al bailar, tocar un instrumento musical y cantar.

<p><b>Corteza prefrontal:</b> situada en la parte anterior de los lóbulos frontales. Está involucrada en comportamientos cognitivamente complejos.</p>	<p>Se encarga de crear expectativas en la música (por ejemplo en cómo un acorde se resuelve), de la valoración de la misma y satisfacción de las expectativas.</p>
<p><b>Núcleo accumbens:</b> es un grupo de neuronas ubicadas en el núcleo caudado. Se encuentra involucrado en el circuito de premio recompensa (o circuito motivacional o dopaminérgico).</p>	<p>Es responsable por la sensación de placer profundo, la piel de gallina o escalofríos que provoca la música primordialmente placentera. Este centro no se activa frente a sonidos o música que provocan miedo.</p>
<p><b>Amígdala:</b> es una estructura compuesta por un conjunto de neuronas ubicadas en los lóbulos temporales y forma parte del sistema límbico. Se encuentra involucrada en el procesamiento y almacenamiento de reacciones emocionales sobre todo en aquellas relacionadas a lo social. Es un área crítica respecto a la coordinación del comportamiento, como del as respuestas endócrinas y autonómicas a estímulos ambientales.</p>	<p>La música estimula la amígdala y regula su funcionamiento. Al escuchar música alegre, este núcleo se conecta con el núcleo accumbens mediante un circuito dopaminérgico. Juega un papel importante en la reacción autonómica, afectiva y comportamental relacionada con sonidos o música que evocan miedo.</p>
<p><b>Corteza somato sensorial:</b> ubicada en el lóbulo parietal. Es el área de percepción, organización e integración de las sensaciones provenientes de diferentes partes del cuerpo.</p>	<p>Permite la retroalimentación táctil, auditiva y visual al tocar un instrumento musical: retroalimentación propioceptiva al bailar; retroalimentación sensorial y auditiva al cantar.</p>
<p><b>Corteza auditiva:</b> responsable por el procesamiento de información auditiva. Compuesta por corteza auditiva primaria, secundaria y de asociación.</p>	<p>Se activa en sus tres niveles al escuchar sonidos y música y también cuando al imaginar música.</p>
<p><b>Hipocampo:</b> estructura localizada en los lóbulos temporales que forma parte del sistema límbico juega un rol importante en la memoria a largo plazo.</p>	<p>Se activa la escuchar música familiar, al recordar melodías y letras de canciones.</p>
<p><b>Corteza visual:</b> ubicada en el lóbulo occipital y es responsable del procesamiento de la información visual.</p>	<p>Se activa al ejecutar un instrumento musical, al leer música y al imaginar música.</p>
<p><b>Cerebelo:</b> ubicado en la parte posterior del encéfalo es una estructura que juega un rol importante en el control y el</p>	<p>Juega un rol importante en la coordinación motriz al bailar y al ejecutar un instrumento musical</p>

timing motor, también tiene implicancias en algunos aspectos cognitivos.	integrando todos los movimientos en el tiempo correcto.
--------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------

*Tabla 1 Áreas cerebrales relacionadas con el funcionamiento musical.*

Algunas investigaciones científicas que han estudiado la relación entre el cerebro y la música demuestran cómo ésta promueve ciertos procesos complejos en el área fisiológica, sensoriomotriz, afectiva y cognitiva (Pfeiffer y Zamani 2017, 27).

### **3. Metodología**

#### **3.1 Enfoque Investigativo**

El enfoque investigativo cualitativo resalta la importancia del diálogo que se crea entre la realidad subjetiva y la intersubjetiva con el fin de configurar e integrar las dimensiones del ser humano, reconociendo que las diversas realidades humanas de los actores sociales son completas e incompletas en lugar de ser o no válidas.

Esto es posible gracias a la interacción comunicativa entre el investigador y el participante, ya que ello permite ir más allá de la mirada del investigador posibilitando la construcción de una perspectiva más profunda y una transformación más viable (Sandoval Casilimas 1996, 15,16).

Con este trabajo investigativo se busca relevancia a la conexión entre la participante y la música gracias a la acción del docente, lo que permite que las respuestas sensoriales y emocionales favorezcan su desarrollo integral.

#### **3.2 Tipo De Investigación**

Para esta investigación se adopta el diseño de Investigación Acción Educativa la cual, según la propuesta de Kurt Lewin (Restrepo Gómez 2004, 51,52), se compone de 3 fases:

- La primera fase parte de considerar el problema principal detectado y las acciones aplicadas hasta el momento, para analizar la necesidad de

reestructurar la práctica o crear una nueva considerando la realidad del contexto.

- La segunda fase parte de la necesidad de reconstruir la práctica teniendo en cuenta las teorías pedagógicas vigentes generando un diálogo entre la teoría del saber que se busca impartir y la práctica.
- En la tercera y última fase se busca implementar la práctica reestructurada, verificando su efectividad.

En este trabajo investigativo se reflejan las tres fases de la metodología de investigación mencionada, ya que primero se toma como base el acercamiento de la niña con la música de manera cotidiana, luego se realiza un trabajo de análisis en el que se reestructura de forma continua la intervención musical para contribuir a su desarrollo integral (segunda fase) considerando las características propias de este y su entorno, y como último punto, se implementan las propuestas planteadas para cada sesión, analizando y reflexionando si las mismas cumplen los objetivos planteados desde el inicio.

### **3.3 Población**

La niña con quién se realizó este proceso investigativo comenzó a presentar a partir de los 2 años espasticidad corporal, deterioro del lenguaje, ceguera parcial, entre otros.

Algunas de las condiciones médicas que presenta la niña se asemejan a enfermedades de corte neurodegenerativo por cuanto tuvo un desarrollo regular hasta esa edad. Debido a ello y a su sintomatología se especularon los siguientes diagnósticos: Parálisis Cerebral Infantil, Ceroidlipofuscinosis ceroidea o Lipofuscinosis neuronal ceroidea y Leucodistrofia.

Aunque se continúan realizando estudios médicos de diferente índole, aún no se ha podido confirmar un diagnóstico certero. Por lo anterior, su enfermedad ha sido catalogada dentro del grupo de enfermedades neurodegenerativas huérfanas o enfermedades raras.

### **3.4 Diseño Metodológico**

A partir de la propuesta investigativa de acción educativa se llevaron a cabo las siguientes acciones:

- Entrevistas semiestructuradas: Por medio de estas se pudo conocer el contexto familiar, social y emocional de la niña, su relación con la música y cómo ésta aportó a su desarrollo integral.

- Se ejecutaron siete sesiones en las que se propició un espacio de acercamiento e interacción con la música y algunos elementos sonoros del entorno.
- Se implementaron los insumos encontrados en cada sesión con el fin de encontrar estrategias que posibilitaran una mayor consecución de los objetivos propuestos con la niña.
- Por medio del diario de campo, la observación directa y de grabaciones realizadas de las sesiones, se recolectó información para su posterior análisis.
- Se analizó la información obtenida con el fin de observar la interacción de la niña con la música de manera directa e indirecta, su participación dentro de un entorno social y los beneficios que esta produce en diferentes áreas del desarrollo psicomotriz, perceptivo - cognitivo, comunicativo y del lenguaje y socioemocional.

#### **4. Desarrollo de la investigación**

Previo a la intervención pedagógica documentada, se consideró la primera entrevista hecha a la mamá de la niña, donde se obtuvo información sobre las condiciones motoras y del lenguaje y los diagnósticos médicos. A partir de ello se realizó una investigación documental desde los aspectos médicos, la música y la pedagogía que permitieron realizar un plan de acción.

Se realizaron un total de siete sesiones distribuidos de la siguiente manera:

- Las tres primeras sesiones estuvieron enfocadas en conocer, observar e indagar el ambiente sonoro de la niña, sus reacciones frente a los hechos musicales y a la presencia de la profesora.
- En la cuarta y la quinta sesión se utilizaron los insumos obtenidos con el fin de realizar propuestas musicales en donde se integra el movimiento corporal, la escucha, y la interacción con algunos elementos y sonidos presentados durante las sesiones.
- Las dos últimas correspondieron al proceso de observación alrededor de su integración frente a sus pares y al entorno social.

Para el análisis de la información se realizó una adaptación de la “ficha de valoración Musicoterapéutica” de “El Sistema de Evaluación Musicoterapéutica para Personas con Alzheimer y otras demencias SEMPA, implementando algunas categorías relacionadas con las competencias cognitivas, psicomotrices, comunicativas y socioemocionales de la niña participante de esta investigación (Mateos Hernández, Marcos y San Romulado 2012, 48,49).

#### 4.1 Adaptación en ficha de valoración musical a las sesiones realizadas.

*Ficha de valoración sesión 1*

<b>FECHA: 07/05/2022</b>	<b>SESIÓN No. 1</b>
<b>Lugar:</b> Casa de la niña <b>Participantes:</b> La Niña y profesora de música.	
<b>1. OBJETIVOS DE LA SESIÓN:</b> Presentar el espacio musical y observar su reacción por medio de las propuestas empleadas en esta primera sesión.	
<b>2. HIPÓTESIS DE TRABAJO</b> Por medio de canciones que son conocidas y nuevas se busca conocer a la niña y así mismo generar espacios de participación e interacción con la música y la profesora.	
<b>3. INSTRUMENTOS Y/O OBJETOS SONOROS EMPLEADOS:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ukelele</li></ul>	
<b>4. ÁREAS EVALUADAS</b>	
<b>4.1 ÁREA PSICOMOTRIZ</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Movimiento corporal de la cabeza, ojos, boca y manos al reconocer la segunda canción presentada.</li><li>• Interacción de su mano con el instrumento de cuerda.</li></ul>	
<b>4.2 ÁREA PERCEPTIVO- COGNITIVA</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Atención a las preguntas realizadas y a los sonidos que genera el instrumento.</li></ul>	

- Concentración y reconocimiento en las canciones presentadas.

#### **4.3 ÁREA DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE**

- Gesto vocal “O”.
- Respuesta a preguntas con sonidos vocálicos parecidos a los de la “O” y la “U”.
- Respuesta a preguntas con sonrisas, las cuales interpretó de manera afirmativa y confirmó mi percepción con la mamá.
- Gestos vocálicos empleados para acompañar la segunda canción presentada.

#### **4.4 ÁREA SOCIOEMOCIONAL**

- Relajación y tranquilidad.
- Alegría y expectativa.
- Respuestas con más rapidez debido a la emoción positiva que le genera la pregunta.

*Ficha de valoración sesión 2*

**FECHA:** 19/07/2022

**SESIÓN No. 2**

**Lugar:** Casa de la niña

**Participantes:** La Niña, su hermano y profesora de música.

## **1. OBJETIVOS DE LA SESIÓN:**

Exploración de objetos sonoros e instrumentales dentro del espacio musical.

## **2. HIPÓTESIS DE TRABAJO**

Se busca que la niña explore con la sonoridad y textura de los instrumentos musicales empleados en la sesión.

## **3. INSTRUMENTOS Y/O OBJETOS SONOROS EMPLEADOS:**

- Tambor de juguete
- Maraca de frijol
- Groove bags

## **4. ÁREAS EVALUADAS**

### **4.1 ÁREA PSICOMOTRIZ**

- Movimiento corporal de uno de sus pies al escuchar el sonido del tambor que realiza su hermano.
- Movimiento con sus dos manos y sus ojos frente al sonido y la textura de la maraca de frijol.
- Movimiento de sus ojos y dedos (abrir y cerrar) frente a la bolsita Groove bags.

### **4.2 ÁREA PERCEPTIVO- COGNITIVA**

- Atención a los sonidos y texturas que genera los instrumentos y objetos sonoros.

### **4.3 ÁREA DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE**

- Reacciones frente a los instrumentos sonoros por medio de la emisión de sonidos.

<b>4.4 ÁREA SOCIOEMOCIONAL</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Expectativa y escucha atenta.</li> </ul>

*Ficha de valoración sesión 3*

<b>FECHA: 17/02/2023</b>	<b>SESIÓN No. 3</b>
<p><b>Lugar:</b> Casa de la niña</p> <p><b>Participantes:</b> La Niña y profesora de música.</p>	
<p><b>1. OBJETIVOS DE LA SESIÓN:</b></p> <p style="text-align: center;">Exploración de objetos sonoros e instrumentales dentro del espacio musical.</p>	
<p><b>2. HIPÓTESIS DE TRABAJO</b></p> <p>Se busca que la niña explore con la sonoridad y textura de los instrumentos musicales empleados en la sesión.</p>	
<p><b>3. INSTRUMENTOS Y/O OBJETOS SONOROS EMPLEADOS:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Maraca</li> <li>● Granos de frijol</li> </ul>	
<p><b>4. ÁREAS EVALUADAS</b></p>	
<p><b>4.1 ÁREA PSICOMOTRIZ</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Movimiento de sus manos y brazos al querer interactuar con las maracas.</li> </ul>	

- Motricidad fina por medio del movimiento de agarre que intenta realizar con sus dedos cuando siente los granos de frijol.
- Movimiento de su cabeza y ojos para buscar el sonido de las maracas.
- Movimiento de su boca y manos al sentir la vibración de las maracas golpeando el cojín.
- Movimiento de corporal de sus extremidades a la sensación que le genera la maraca deslizada por sus piernas.

#### **4.2 ÁREA PERCEPTIVO- COGNITIVA**

- Atención a los sonidos generados por medio del instrumento sonoro.
- Relación de las nociones espaciales “arriba y abajo” por medio del movimiento de sus ojos y cabeza, además del movimiento dirigido de sus manos.

#### **4.3 ÁREA DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE**

- Respuesta a diferentes preguntas realizadas por medio de la sonrisa y el gesto vocálico de la “A” y la “O”.
- Sonido y gesto de cansancio y/o incomodidad.
- Imitación de sonidos propuestos por la profesora de música.
- Reacciones frente a los instrumentos sonoros por medio de emisión de sonidos, la sonrisa y el gesto vocálico de la “A” y la “O”.

<b>4.4 ÁREA SOCIOEMOCIONAL</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Expectativa y escucha atenta.</li> <li>● Expresiones de agrado e incomodidad.</li> </ul>

*Ficha de valoración sesión 4*

<b>FECHA: 03/03/2023</b>	<b>SESIÓN No. 4</b>
<p><b>Lugar:</b> Casa de la niña</p> <p><b>Participantes:</b> La Niña y profesora de música.</p>	
<p><b>1. OBJETIVOS DE LA SESIÓN:</b></p> <p>Generar el movimiento corporal por medio de las canciones e instrumentos musicales propuestos en el espacio.</p>	
<p><b>2. HIPÓTESIS DE TRABAJO</b></p> <p>A través de diferentes propuestas de intervención musical e interacción con algunos instrumentos de percusión menor desarrollados en el marco de unas canciones previamente conocidas, se realiza una estimulación que busca la autoexploración de la niña respecto a sus posibilidades ritmo motrices con y sin instrumentos musicales.</p>	
<p><b>3. INSTRUMENTOS Y/O OBJETOS SONOROS EMPLEADOS:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Maracas</li> </ul>	

- Ukelele
- Pandereta

#### **4. ÁREAS EVALUADAS**

##### **4.1 ÁREA PSICOMOTRIZ**

- Movimiento de cabeza brazos y cuerpo frente a la reacción del sonido.
- Tomar sus manos y extender sus dedos para que pueda usar el ukelele.
- Reacciona con el movimiento corporal y su voz frente a la proposición de cantar las canciones.
- Tensión generada a partir de la intención corporal de hacer sonar el instrumento.
- Acercar su mano al forro del instrumento para conocer la textura de este y como valor sorpresa de lo que se encuentra dentro.
- Reacción al sonido generado al golpear el instrumento.
- Reacciona con sus manos por medio de relajación o tensión.
- Intención de relajar las manos para utilizar el instrumento.
- Movimiento intencional de sus extremidades.
- Movimientos de mayor duración e intención.
- Con ayuda marca el pulso haciendo uso de la maraca.

- Resistencia y relajación de las manos.
- Mueve sus ojos frente al sonido del instrumento.

#### **4.2 ÁREA PERCEPTIVO- COGNITIVA**

- Atención a los sonidos generados por medio del instrumento sonoro.
- Relación de las nociones espaciales “arriba y abajo” por medio del movimiento de sus ojos y cabeza, además del movimiento dirigido de sus manos.
- Aumento de la concentración en algunos momentos de la sesión.

#### **4.3 ÁREA DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE**

- Emisión de sonidos como respuestas a preguntas o comentarios realizados por la profesora durante la sesión.
- Imitación de sonidos realizados por la profesora durante la sesión y las canciones.
- Gesto vocálico "A" y "O".
- Emisión de un sonido acompañado de una reacción de alegría frente al instrumento con el que interactúa y luego escucha.

#### **4.4 ÁREA SOCIOEMOCIONAL**

- Expectativa y escucha atenta.

- Expresiones y sonidos como respuestas a preguntas realizadas.
- Movimiento de su cuerpo como expresión de alegría.
- Interés frente a las actividades propuestas dentro de la sesión.

*Ficha de valoración sesión 5*

<b>FECHA: 28/04/2023</b>	<b>SESIÓN No. 5</b>
<p><b>Lugar:</b> Casa de la niña</p> <p><b>Participantes:</b> La Niña y profesora de música.</p>	
<p><b>1. OBJETIVOS DE LA SESIÓN:</b></p> <p>Conocer la reacción de la niña a diferentes texturas, olores y sabores presentados, acompañados por momentos musicales propuestos en el espacio.</p>	
<p><b>2. HIPÓTESIS DE TRABAJO</b></p> <p>Mediante la creación de un espacio de exploración sensorial se busca observar el reconocimiento de la niña frente a diferentes olores, sabores y texturas, en donde las diferentes propuestas musicales dentro del espacio se convierten en el hilo conductor de la experiencia.</p>	
<p><b>3. INSTRUMENTOS Y/O OBJETOS SONOROS EMPLEADOS:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Ukelele</li> <li>● Pandereta</li> <li>● Maracas</li> </ul>	

#### **4. ÁREAS EVALUADAS**

##### **4.1 ÁREA PSICOMOTRIZ**

- Mueve sus ojos frente al sonido del instrumento.
- Con mi ayuda genera un movimiento de sus brazos y sus pies hacia arriba y hacia abajo con el fin de conocer que tan relajadas se encuentran esas partes de su cuerpo.
- Movimiento pronunciado de sus brazos y piernas para acompañar una respuesta que le genera alegría.
- Movimiento de sus ojos como respuesta a una pregunta y como reacción al nombre y la ubicación espacial de las diferentes partes de su cuerpo.
- Manos cerradas en forma de puño observando que no hay tensión.
- Busca el sonido mediante el movimiento horizontal de sus ojos.
- Disposición para la actividad propuesta mediante la contracción y relajación de sus manos.
- Con mi ayuda genera un movimiento de sus brazos hacia arriba y hacia abajo" con el fin de favorecer la relajación para la actividad propuesta.
- Fijación visual al encontrar localizar el sonido que está buscando.
- Apertura de su boca relacionada al interés que manifiesta en la actividad.

- Al deslizar sus manos logra palpar el instrumento que se encuentra frente a ella.
- Mueve sus ojos y cabeza con el fin de encontrar el sonido.
- Cierra los ojos al percibir que hay un objeto cerca de su cabeza.
- Mueve su boca y lengua al percibir el movimiento del instrumento en sus rodillas.
- Sus dedos se encuentran relajados cuando se encuentra con la pandereta.
- Logra palpar una parte del instrumento al deslizar sus dedos.
- Movimiento de sus manos y brazos como reacción al sonido.
- Relajación de sus manos durante la actividad.
- Mueve su boca como si estuviera saboreando el alimento que ha escuchado nombrar en la canción.
- Movimiento lateral de su mirada hacia el lado izquierdo cuando palpa el limón.
- Movimiento de sus ojos al reconocer el olor de la fruta.
- Por medio del movimiento de su boca y lengua, saborea el jugo de la naranja que le he dado.
- Movimiento de su boca y lengua para expresar gusto por un alimento presentado.

- Sonríe como respuesta a una pregunta.
- Movimiento de sus ojos para ubicar a la profesora de música.
- Fijación visual al reconocer el olor del chocolate.
- Mueve su lengua al reconocer los sabores presentados.
- Mueve en forma lenta su brazo izquierdo para despedirse cuando cantamos la canción final.

#### **4.2 ÁREA PERCEPTIVO- COGNITIVA**

- Reconoce el ukelele y lo manifiesta con una sonrisa y una la emisión vocal alegre.
- Permanece atenta y la expectativa de lo sucederá en algunos momentos de la sesión.
- Gesto de sobrenombre "viejito" que la niña realiza voluntariamente en diferentes ocasiones.
- Permanece atenta la canción de saludo con la sílaba "la".
- Mantiene su mirada fija como si estuviera pensativa luego de ubicar en donde se encontraba el instrumento.
- Mantiene su mirada fija como si estuviera pensando en algo mientras saborea el chocolate.

- Al parecer, comprende la pregunta que se le realiza y responde a ella.
- Permanece atenta a las sensaciones que percibe en diferentes partes de su cuerpo.
- Movimiento corporal como medio de participación en la actividad propuesta.
- Sonríe cuando escucha el nombre de su hermano y mueve sus labios como si quisiera pronunciarlo.
- Movimiento lateral de sus ojos y emisión del sonido "a" al reconocer el olor del chocolate.
- Emite un pequeño sonido y permanece atenta luego de realizar pequeños golpes a la madera del ukelele.
- Relaja su mano derecha al preguntarle por la mano que desea disponer para tocar las cuerdas del ukelele.
- Emite un sonido al preguntarle si podría volver a tocar el instrumento.
- Emite un sonido corto como luego de haber golpeado la pandereta.
- Percibe el instrumento que está frente a ella y lo manifiesta con el parpadeo de sus ojos
- Reacción de sus brazos, manos y emisión de un sonido cuando mueve la pandereta por algunas partes de su cuerpo.

- Reconoce la diferencia de las dos panderetas empleadas en la sesión por medio del tacto y lo demuestra a través del movimiento de sus brazos y la apertura de su boca.
- Presta atención y se encuentra relajada para acompañar con la maraca la actividad propuesta.
- Emite un sonido y deja de mover su boca para concentrarse en el olor del alimento que percibe.
- Permanece atenta al tocar la textura del limón.
- Asocia el nombre “naranja” con algo que reconoce y lo manifiesta por medio del movimiento de su boca.
- Su mirada se mantiene fija como si reconociera el sabor del chocolate.

#### **4.3 ÁREA DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE**

- Emite un pequeño sonido como respuesta a una pregunta realizada.
- Emite varios sonidos como respuestas en la canción de saludo.
- Gesto vocálico en forma de "o" al utilizar la sílaba "la".
- Emite un sonido corto con la vocal "a" cuando se canta la canción con la sílaba "la".

- Gesto voluntario llamado \*"viejito" mientras presento la canción con la sílaba "lo".
- Abre su boca en diferentes dimensiones como reacción a la propuesta de articular la sílaba "ma".
- Sonido de "a" acompañado por una sonrisa para responder a una pregunta realizada.
- Sonido corto de "a" después de que ha finalizado un momento musical.
- Gesto vocálico de "a" que acompaña su fijación visual cuando encuentra el instrumento.
- Percibe que su mano o mi mano se encuentran en una parte específica de su cuerpo.
- Realiza gestos con su boca para manifestar que conoce el instrumento.
- Cierra sus ojos y mueve su boca como si quisiera imitar la vibración que ella siente con sus manos cuando las acerco a mis labios y mejillas.
- Emisión de sonido que interpreto como una respuesta afirmativa.
- Movimiento de su boca, labios y lengua al proponerle realizar una vibración con sus labios durante la canción.
- Sonrisa y emisión del sonido "a" al sentir la vibración en mis labios y mejillas cuando pronuncio la palabra "mamá".

- Intenta imitar el sonido de la vocal "a" cuando es presentado en la canción de saludo.
- Reacción corporal en sus manos como respuesta a algo que le incomoda.
- Sonrisa y emisión de sonido al escuchar el nombre de su hermano.
- Movimiento de sus labios como si quisiera pronunciar el nombre de su hermano.
- Apertura de su boca como reacción al sonido del instrumento.
- Emisión de sonido que interpretó como si ya no quisiera tocar más el instrumento.
- Por medio de la contracción de sus brazos expresa cuando algo no le agrada.
- Gesto vocálico de "a" y emisión de pequeños sonidos cuando cantó melodías cortas en la actividad musical propuesta.
- Emite un pequeño sonido y mantiene su mirada fija al reconocer con sus manos la pandereta.
- Emisión de sonido en pausas de momentos musicales.
- Movimiento de sus labios y lengua al sonido onomatopéyico "pom".
- Emisión de un sonido al percibir una pandereta diferente a la que tenía.
- Emisión de un sonido que interpreto como el deseo de cambiar de actividad.

- Sonido "¡um!" cuando escucha el nombre del chocolate.
- Emisión de sonido fuerte cuando coloco en sus piernas las maracas.
- Emite un sonido y mueve su lengua como reacción al olor del limón.
- Por medio de su mirada, el movimiento de su lengua y su gesto facial demuestra que reconoce el olor de la naranja y que esta no es tan agradable.
- Sonríe al escuchar como la imito cuando ella toma un poco del jugo de naranja.
- Emite un sonido después de finalizada la canción de despedida.
- Emisión de sonidos cuando se encuentra muy alegre.
- Su respiración es agitada en algunos momentos de la sesión.

#### **4.4 ÁREA SOCIOEMOCIONAL**

- Demuestra estar a gusto con la actividad por medio de su expresión facial.
- Sonríe cuando algo le causa un sentimiento de alegría.
- Se emociona al escuchar el nombre de su hermano.
- Manifiesta que la pandereta es de su agrado por medio del movimiento de su boca y de su mirada fija.

- Emite un sonido de manera eufórica cuando algo le ha causado bastante alegría.

*Ficha de valoración sesión 6*

<b>FECHA: 29/05/2023</b>	<b>SESIÓN No. 6</b>
<p><b>Lugar:</b> Casa de la niña</p> <p><b>Participantes:</b> La Niña, su hermano, el niño participante y la profesora de música.</p>	
<p><b>1. OBJETIVOS DE LA SESIÓN:</b></p> <p>Conocer la reacción de la niña al interactuar musicalmente con otras personas, en este caso su hermano Abel y el niño participante Manuel.</p>	
<p><b>2. HIPÓTESIS DE TRABAJO</b></p> <p>En actividades musicales en las que la niña y los integrantes usan instrumentos de percusión menores, audición de canciones nuevas y ya conocidas y el movimiento corporal, se observa su participación e interacción en los espacios propuestos.</p>	
<p><b>3. INSTRUMENTOS Y/O OBJETOS SONOROS EMPLEADOS:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Maracas</li> <li>● Ukelele</li> <li>● Panderetas</li> <li>● Xilófono</li> </ul>	
<p><b>4. ÁREAS EVALUADAS</b></p>	
<p><b>4.1 ÁREA PSICOMOTRIZ</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Con mi ayuda sacude la maraca acompañando lo que realiza su hermano y su mamá cuando intentan calmarla.</li> </ul>	

- Agarra con los dedos de su mano izquierda el huevito.
- Gira su cabeza y su mirada cuando ha ubicado en donde se encuentran los niños.
- Con mi ayuda estira sus brazos con el fin de golpear mejor la cabeza de la maraca.
- Presenta un movimiento en la cintura cuando tomo sus manos para balancearlos.
- Se dispone para la actividad propuesta mediante relajación y extensión su brazo.
- Relaja sus manos durante las actividades propuestas.
- Con mi ayuda golpea la pandereta con el puño de su mano derecha.
- Por medio del movimiento de su cabeza y ojos sigue el sonido de la maraca.
- Movimiento vertical para acompañar las palabras "arriba y abajo".
- Gira su cabeza y ojos hacia el lado izquierdo donde los niños se encuentran ubicados.
- Tomo sus pies para realizar el movimiento "arriba, abajo" que sugiere la canción.
- Tomo su mano derecha para realizar el movimiento "adelante, atrás" que sugiere la canción.

- Tomo su mano derecha para realizar el movimiento "a un lado, al otro" que sugiere la canción.
- Parpadea cuando percibe el golpe que realizo con la pandereta cerca de su cabeza.
- Mueve su cabeza y ojos cuando encuentra el sonido del instrumento.
- Se interesa por el sonido que generan otros instrumentos y lo manifiesta por medio de su movimiento corporal.
- Se interesa por los sonidos que escucha a su alrededor y lo demuestra por medio del movimiento de su cabeza, ojos y en algún momento sus piernas.
- Manifiesta disposición y relajación en la actividad propuesta por medio del estiramiento de su brazo.
- Mueve sus manos y pies además de realizar un gesto vocálico de "o" cuando escucha el sonido de las olas del mar con mayor intensidad.
- Mueve la parte superior de su cuerpo como respuesta a una pregunta realizada durante el final de la sesión.
- Contrae sus manos al tomarlas para acompañar el coro final de la canción.
- Logra tomar la maraca gracias a la relajación de su mano izquierda.
- Sonríe cuando tomo sus pies para realizar la actividad propuesta.

- Dispone sus manos para que los niños puedan tomarlas para acompañar un fragmento de la canción "Chuchuwá".

#### **4.2 ÁREA PERCEPTIVO- COGNITIVA**

- Tensión natural en sus brazos a partir del deseo de realizar un movimiento.
- La niña mueve su boca y cabeza cuando percibe que la maraca se encuentra ubicada en su cabeza.
- Reconoce la canción presentada y manifiesta su interés en ella por medio del movimiento corporal.
- Demuestra estar atenta a lo que hacen los niños y reconoce en donde se encuentran ubicados por medio del movimiento de su cabeza y ojos hacia el lado izquierdo.
- Sonríe y emite un pequeño sonido cuando es su turno de participar en la actividad.
- Sonríe y emite un sonido como respuestas a preguntas realizadas.
- Permanece atenta cuando escucha a su hermano hablar.
- Mueve su boca y cabeza al comprender a qué parte del cuerpo nos estamos refiriendo.
- Permanece atenta al escuchar zapatear a los niños y sonríe cuando tomo sus pies y realizo un movimiento con el fin de involucrarla en la actividad.

- Permanece atenta a lo que escucha durante las actividades.
- Por medio del movimiento de sus ojos, cabeza y hombros hacia el lado derecho demuestra comprender donde estoy ubicada.
- Se concentra en lo que escucha y lo que siente cuando realizo un movimiento con sus pies.
- Se interesa por el sonido de la maraca generando movimientos rápidos con su cabeza, ojos, pies y un gesto vocálico de "o".
- Por medio de la contracción de sus brazos manifiesta el deseo de realizar un movimiento.
- Percibe que el instrumento se encuentra cercano a ella por medio del parpadeo de sus ojos.
- Reconoce la canción propuesta para la actividad y manifiesta su interés en ella por medio de su movimiento corporal.
- Reconoce la ubicación aproximada del instrumento por medio del movimiento de su cabeza y el parpadeo de sus ojos.
- Mantiene su mirada fija como si estuviera pensando en algo.
- Mueve su cuerpo como respuesta a una pregunta realizada.

#### **4.3 ÁREA DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE**

- Emite sonidos cuando la profesora llama a los niños para iniciar la actividad.
- Sonríe y emite un pequeño sonido cuando es su turno de participar en la canción de saludo.
- Emite un sonido o mueve su cuerpo como respuesta a una pregunta realizada.
- Recoge sus pies cuando los tomo para realizar el movimiento "con los pies en marcha" sugerido por la canción.
- Realiza un gesto vocálico de "o" luego de que los niños tomaran sus manos dentro la canción "Chuchuwá".
- Por medio de su expresión facial manifiesta el deseo de realizar un movimiento con sus brazos o manos.
- Realiza un gesto vocálico de "a" en algunos momentos de la canción "Las Olas del mar".
- Realiza algunos gestos vocálicos de "a" y "o" cuando escucha a los niños cantar la canción y llevar el pulso.
- Sus piernas se recogen un poco cuando le ayudo a golpear la pandereta con su puño.
- Demuestra estar interesada en "los sonidos del mar" al mover sus ojos, manos, cabeza y piernas.

- Realiza un gesto vocálico y emite un pequeño sonido al escuchar el audio de las "olas del mar".
- Manifiesta el interés por el sonido de los otros instrumentos por medio de su movimiento corporal.

#### **4.4 ÁREA SOCIOEMOCIONAL**

- Lloro demasiado al no escuchar o sentir a alguien cerca de ella.
- Sonríe y demuestra estar tranquila al escuchar los pasos y palmadas de su madre y hermano.
- Expresa agrado cuando tomo sus pies para realizar la actividad.
- Expresa agrado cuando le ayudo a golpear con su puño el instrumento.
- Manifiesta alegría por medio de su gesto facial y su lenguaje corporal pronunciado.
- Expresa agrado e interés por lo que escucha en algunos momentos de la sesión.

*Ficha de valoración sesión 7*

<b>FECHA: 20/08/2023</b>	<b>SESIÓN No. 7</b>
<p><b>Lugar:</b> La iglesia</p> <p><b>Participantes:</b> La Niña, su familia, la iglesia y la profesora de música.</p>	

### **1. OBJETIVOS DE LA SESIÓN:**

Observar las reacciones emocionales y físicas de la niña cuando se encuentra en su entorno social que en este caso es la iglesia a donde asiste con su familia.

### **2. HIPÓTESIS DE TRABAJO**

Observar las reacciones emocionales y motrices de la niña dentro de su entorno social y durante los diferentes momentos que se desarrollan en dicho ambiente.

### **3. INSTRUMENTOS Y/O OBJETOS SONOROS EMPLEADOS:**

- Maraca

### **4. ÁREAS EVALUADAS**

#### **4.1 ÁREA PSICOMOTRIZ**

- Mueve sus ojos de un lado al otro en algunos momentos.
- Movimiento pronunciado de sus brazos.
- Tomo su mano derecha para llevar el pulso de la canción que en ese momento está sonando.
- Al recoger su mano hace sonar la maraca.
- Demuestra mayor facilidad al agarrar la maraca.
- Sus manos se encuentran relajadas después de un espacio musical.

- La relajación de su mano genera un movimiento más amplio.
- Logra llevar sus manos al frente por un movimiento amplio que realiza con sus brazos.
- Sujeta la maraca con sus manos al estirar los brazos y ello me permite ayudarlo a mover el instrumento.

#### **4.2 ÁREA PERCEPTIVO- COGNITIVA**

- Demuestra reconocerse a través del movimiento de su cuerpo.
- Realiza un movimiento voluntario y como efecto hace sonar la maraca.
- Reconoce canciones que suenan dentro del espacio musical y lo manifiesta con el movimiento de sus manos.
- Comprende que tiene la maraca en su mano derecha al percibir el peso de esta y lo corrobora con el movimiento de su mano.
- Se interesa por lo que escucha a su alrededor.
- Sonríe al escuchar el sonido de la maraca.
- Escucha con atención las voces de las personas que están cantando.
- Reconoce algunas canciones y lo manifiesta por medio del movimiento de sus manos.

- Permanece atenta al escuchar el sonido de los niños que se desplazan a otro lugar.

#### **4.3 ÁREA DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE**

- Manifiesta querer continuar haciendo el ritmo con la maraca por medio de su movimiento corporal y la emisión de un sonido.
- Responde con una sonrisa a mis saludos o comentarios.
- Por medio de su gesto facial manifiesta el deseo de expresar algo.
- Responde con una sonrisa a preguntas realizadas.

#### **4.4 ÁREA SOCIOEMOCIONAL**

- Su respiración se agita al escuchar el sonido de la maraca.
- Demuestra alegría o satisfacción por medio de la emisión de un sonido.
- Se encuentra a la expectativa de lo que suceda en los próximos momentos.
- Al escuchar una canción de ritmo rápido demuestra alegría por medio de su expresión facial.

## **5. Análisis de resultados**

A continuación, se presentan algunos aspectos considerados como relevantes dentro de las áreas evaluadas y la importancia del papel docente frente a estas condiciones.

En las sesiones realizadas se buscó propiciar un espacio donde la niña expresara libremente sus emociones e intenciones; esto permitió conocer su forma de ser como persona y su manera de percibir su entorno. Se pudo observar que las respuestas obtenidas por la niña van más allá de ser una reacción biológica automática frente al estímulo musical o sensorial, ya que la voluntad y la disposición en cada sesión por parte de ella fueron indispensables para el desarrollo de las actividades musicales propuestas.

### **5.1.1 Área psicomotriz**

El concepto de psicomotricidad se encuentra relacionado con el desarrollo progresivo de la interacción recíproca de los esquemas motrices, cognitivos, y afectivos. Esta interacción surge gracias al deseo que tenemos de explorar el entorno físico y social satisfaciendo las necesidades vitales de supervivencia física y psicológica. Cada persona construye su imagen corporal lo cual aporta al concepto propio de identidad personal (Mateos Hernández, Marcos y San Romulado 2012, 101).

Los diagnósticos médicos relacionados con la sintomatología de la niña pueden afectar esta área perjudicando el control y la coordinación motora de forma estática, transitoria o permanente, alteraciones musculoesqueléticas, ataxia, retroceso de funciones motoras y problemas en el desarrollo de las extremidades superiores que producen marcha espástica.

Durante las sesiones se puede observar que la niña busca primordialmente participar por medio del movimiento de sus extremidades, cabeza y ojos cuando manifiesta el deseo de interactuar con los instrumentos, acompañar con el cuerpo sus respuestas emocionales y disponer sus brazos por medio de la relajación como lo podemos ver de manera detallada en los ejemplos de las sesiones No. 4 y 5:

- "Reacciona con bastante alegría por medio de su sonrisa, un sonido que emite y el movimiento intencional de sus extremidades." (Ver Anexo 2 Sesión 4).
- "Como veo un poco de tensión, decido preguntarle cual mano desea utilizar y me dirijo a tomar a otra mano. Efectivamente, es la mano que ella dispone para tocar. Entonces, deslizo sus dedos por el ukelele y ella escucha su sonido (Ver Anexo 2 Sesión 5)."

Se podría deducir que la contracción y relajación de sus brazos y pies se genera a partir de un deseo que se evidencia mediante un movimiento voluntario; esto quiere decir que, como suele suceder en algunas enfermedades de carácter neurológico, la mayoría de los movimientos realizados por la niña no son movimientos involuntarios producidos por su enfermedad.

Estas acciones motrices respondieron a dos tipos de propuestas, la primera gracias a la motivación que ella manifestaba frente a algunas producciones sonoras que eran de su agrado y la segunda se relaciona con las adaptaciones musicales realizadas por la docente, que modificaban aspectos de velocidad y letra con el fin de que la niña pudiera participar en el espacio por medio de su expresión corporal.

Así mismo, es importante resaltar que muchos de estos movimientos generados por la niña suceden gracias a la intervención que realiza la profesora de música cuando toma sus brazos o pies para propiciar un momento de participación dentro de las actividades propuestas, como lo podemos evidenciar en las sesiones No. 4 y 5:

- "Con mi ayuda, pasamos sus dedos de tal forma que podamos hacer sonar las cuerdas del ukelele, a lo que ella reacciona formando una "O" con su boca y moviendo la cabeza de un lado al otro."
- "¿Dónde estarán los pies de Angelita? ¿Estarán en la cabeza?" y mientras le digo que se encuentran abajo, tomó su pie izquierdo para golpear la pandereta con este. Al decir "Saludemos el otro pie", hago lo mismo con su pie derecho."

Como se mencionaba anteriormente cuando se procesa la información musical y esta viaja por medio del canal auditivo a la corteza auditiva, el cerebro automáticamente genera respuestas gracias al procesamiento musical que se genera en este, lo vemos reflejado por medio de su movimiento corporal en sus brazos, ojos, cabeza, y extremidades.

Desde la mirada pedagógico – musical, Dalcroze indica que existe una relación inherente entre la música y el movimiento corporal ya que según él estos estaban estrechamente relacionados de tal forma que a través del cuerpo se interiorizaban elementos musicales (Valencia Mendoza, y otros 2018, 14). Por eso, vemos reacciones corporales frente a las canciones, sonidos de instrumentos y actividades propuestas dentro del espacio musical y como su corporalidad se convierte en un puente por el que podemos conocer sus deseos y crear una comunicación desde el tacto y el movimiento que ella genera con o sin ayuda.

### **5.1.2 Área perceptivo – cognitiva**

La cognición hace referencia a los procesos mentales que el ser humano realiza frente a la información que percibe del entorno, la cual organiza y razona generando una acción como respuesta; entre estos procesos se resalta la sensación, percepción, atención y memoria. En esta área también se desarrolla la formación de conceptos y el fortalecimiento de las habilidades.

Por otro lado, la percepción permite asimilar, procesar y asignar un significado a la información que se recibe por medio de los órganos sensoriales. También se asocia a la construcción de una imagen mental que el ser humano realiza frente a la experiencia que aprecia de su entorno cultural, organizacional y sus propias necesidades. Hay dos componentes en esta área: el medio externo por el que se reciben las sensaciones, y el interno, que es el modo en el que interiormente se interpreta el estímulo. Dicho estímulo posee características como intensidad, repetición, tamaño y novedad (Fréré Arauz, y otros 2022, 153,155).

El área perceptivo- cognitiva es una interrelación constante que surge entre estas dos áreas, aunque por lo general se presenten de manera aislada (Mateos Hernández, Marcos y San Romulado 2012, 132).

Según las enfermedades relacionadas con la sintomatología de la niña esta área se vería afectada por medio de alteraciones sensitivas, visuales, cognitivas, de la conducta, perceptivas, retroceso de funciones mentales, deterioro neurológico lento y progresivo y retraso en el desarrollo de leve a moderado.

Sin embargo, durante la mayoría de las sesiones se observa que la niña se encuentra atenta y concentrada en los sonidos instrumentales, del entorno, los emitidos por las personas que la rodean y las canciones conocidas y presentadas. Así mismo reconoce, reacciona y responde a dichos sonidos, a preguntas realizadas, a las texturas, formas, olores y sabores que percibe por medio de sus sentidos. Entre muchos otros los siguientes ejemplos:

- "Se encuentra relajada y tranquila. También hace un pequeño sonido en una parte de la canción. Al finalizar la canción, le hago la pregunta "¿Sí te acordaste de la canción?" a lo que ella realiza una sonrisa." (Ver Anexo 2 Sesión 1).
- "Tomo su mano derecha y sus dedos se deslizan por las cuerdas. Mientras este suena le pregunto "¿Qué se resbala?", "¿Qué suena?". Ella escucha el sonido del instrumento y mueve sus ojos como buscando la ubicación aproximada de este. Luego de encontrarlo, su mirada se mantiene fija hacia abajo, que es donde se encuentra (Ver Anexo 2 Sesión 5)."

Todo esto puede suceder gracias a la fisiología sensorial del organismo humano, ya que por medio de este se detectan los estímulos físicos que llegan a la corteza cerebral y así se procesan de manera sensorial creando un recuerdo entre el objeto percibido y la sensación que este produce (Belmonte y Cerveró 2005, 73).

La profesora de música presentó a la niña algunos instrumentos no solo desde su sonoridad sino también desde el tacto, es decir, el sentir su textura y su forma.

- El instrumento aún permanece en el forro y mientras tanto le pregunto “¿Quién es ese amigo?”, acercando su mano al forro para que ella lo pueda tocar.

Mientras saco el instrumento, le comento que se encontraba guardado en el forro y que lo que sintió con su mano fue eso (ver Anexo 2 sesión 4).

- Noto que ella cierra sus ojos parpadeando varias veces, al sentir mi mano o su mano en cada una de las partes del cuerpo nombradas (ver Anexo 2 sesión 5).

Sumado a ello, Dalcroze expone la importancia de la audición interna ya que ella se convierte en un puente entre la percepción del sonido y la reacción corporal que en este caso la niña manifiesta a través de su reacción con el cuerpo (Valencia Mendoza, y otros 2018, 14).

La música crea la unión entre la percepción y la acción reforzando las habilidades sensoriomotoras y aportando a la plasticidad cerebral. Esto sucede al hacer música o estar expuestos a ella de forma prolongada ya que modifica el cerebro a largo plazo sin importar que la persona cuenta con formación musical previa (Pfeiffer y Zamani 2017, 100).

Además, la música se relaciona con los diferentes tipos de memoria del ser humano. Existe la memoria a corto y largo plazo, pero también la memoria musical. Esta se crea gracias a las experiencias y aprendizajes musicales que se viven a lo largo de la vida permitiendo relacionar sonidos o canciones musicales que escuchamos con información o recuerdos que hemos almacenado.

Según estudios neurocientíficos realizados a personas con lesiones cerebrales la memoria musical utiliza redes neuronales de manera interhemisférica, es decir, que el hemisferio derecho se convierte en un mediador del acceso a la memoria musical mientras que el izquierdo predomina en cuanto a la representación musical en la memoria a largo plazo (Pfeiffer y Zamani 2017, 94-95).

Por lo anterior, se puede observar que la música aporta a la niña en el área perceptivo-cognitiva y en su memoria tal y como lo comenta la mamá de la niña:

- "Una cosa es que ella escuche la música, pero otra cosa es la participación con los instrumentos que es algo totalmente diferente porque ella escuchaba y tocaba acá el tamborcito; todo esto muy diferente a la forma en la cual ella se relacionaba antes con la música. Una cosa es ponerle la grabación de la alabanza o de la música secular, pero otra es el sentir, el tacto y la presencia de la música en ese sentido" (Ver Anexo 3).
- "...por ejemplo yo le toco el tambor o la maraca de lentejitas que ella tiene y le digo: acuérdate de esto, y ella automáticamente me hace saber que es un recuerdo que ella tiene o conoce de algún lado por el modo en que ella reacciona, como si ya estuviera en su base de datos, así como muchas cosas o

canciones que sabemos que ella reconoce porque las hacíamos con ella antes de que enfermase (Ver Anexo 3)".

Otro aspecto relacionado con la memoria es el agrado que la niña manifiesta gracias a los recuerdos que se crean por los eventos vivenciados en las diferentes sesiones. Esto quiere decir que la niña se anticipa y predispone al espacio musical propuesto mediante el agrado que manifiesta.

- “Angelita me vas a acompañar hoy con un instrumento ...mueve su boca y sus dedos logran tocar partes de esta...Deduzco que reconoce el instrumento y que este es de su agrado (Ver Anexo 2 sesión 5)".
- "...al escuchar la guitarra, las maracas, ella los reconoce y no para ella son todos iguales, entonces sí reconoce que hay una diferencia y le gusta... Uno le dice: la profe Elizabeth va a venir o tienes clase con la profe, ella reacciona de una forma que se emociona y muestra agrado, entonces yo creo que ella pensará: viene la profe que chévere porque vamos a jugar, a tocar un instrumento o a enseñarme algo (Ver Anexo 3)".

También es importante resaltar que dentro de las sesiones realizadas la profesora de música estuvo dispuesta a respetar las iniciativas de la niña frente a las actividades propuestas, entendiendo el silencio y dando espacio a los gestos, movimientos y sonidos como parte de su participación.

### 5.1.3 Área de comunicación y lenguaje

La comunicación del ser humano es un proceso recíproco mediante el cual se transmite un mensaje. Este se compone de un código, un emisor, un receptor, un canal, un mensaje y una situación comunicativa. Además, se encuentra relacionado con áreas del desarrollo psicomotriz, socioemocional y perceptivo – cognitivo.

Dentro de la comunicación encontramos el lenguaje verbal, no verbal, oral y escrito por medio de los cuales se realizan actividades comunicativas como la función representativa o referencial, expresiva o emotiva, apelativa o conativa, fática, estética y metalingüística (Mateos Hernández, Marcos y San Romulado 2012, 111,112).

Las afectaciones médicas relacionadas con la sintomatología de la niña pueden influir desfavorablemente en el lenguaje mediante alteraciones y problemas en el desarrollo del habla.

A lo largo de las sesiones se observa que la niña se expresa y responde a preguntas y propuestas realizadas mediante gestos vocálicos de “a” y “o” acompañados algunas veces de la emisión de sonidos, expresiones faciales y el movimiento corporal. A continuación, se refieren los siguientes ejemplos:

- Luego le digo a la niña “Haber Angelita vamos a llamarla: ¿Maraca, donde andas? ¿Maraca?”, ella permanece atenta como si estuviera esperando que algo sucediera. Al preguntar “¿Dónde andas?”, agrego: “¿En mi cabeza?”, “¿En mis orejas?”, “¿En mis hombros?” “¡No!, anda en la barriga de Angelita, a lo que

ella hace un sonido que interpreto como cansancio o incomodidad, y luego cojo la maraca para hacerla sonar apoyándola en su barriga. (ver Anexo 2 sesión 3).

- En el segundo video me encuentro iniciando la sesión musical. Antes de comenzar, le comento que vamos a cantar una de las canciones que cantábamos, a lo que sorprendentemente reacciona con un gesto de alegría y mueve todo su cuerpo acompañando esta emoción. Al emitir un sonido que interpreto como alegría le pregunto “¿Te gusta cantar? ¡Wow! A mí también encanta cantar”, y emite otro sonido que interpreto como afirmativo a mi comentario (ver Anexo 2 sesión 4).
- Angelita demuestra estar interesada por lo que escucha y mueve sus ojos, cabeza, manos y en algunos momentos sus piernas. Luego realiza un gesto vocálico y después de éste, emite un pequeño sonido (ver Anexo 2 sesión 6).

La música cuenta con una serie de características que permiten al ser humano expresar sus deseos, emociones y pensamientos sin tener que utilizar la palabra de forma permanente. Esto se convierte en un canal útil de comunicación sobre todo cuando las personas se encuentran limitadas o imposibilitadas para comunicarse verbalmente por alguna condición neurológica.

Por medio de la música también se pueden transmitir simbolismos, expresar sentimientos profundos y transformarse en un medio de autoexpresión. Además, la comunicación utiliza códigos paraverbales como la mirada, la actitud corporal, posturas, gestos, y mímica mediante las cuales se afirma, complementa e incluso

contradice lo que se manifiesta dentro de un contexto comunicativo (Pfeiffer y Zamani 2017, 109,110).

De acuerdo con lo anterior, las sesiones musicales realizadas se transformaron poco a poco en una herramienta de comunicación para la niña, permitiendo que ella pudiera expresarse libremente. Esto hizo que también su entorno vivenciara la música desde otra perspectiva generando una apropiación diferente de la misma.

Por medio de la comunicación no verbal y paraverbal la niña puede darse a entender y de esta forma manifestar sus emociones como cualquiera de las personas que poseen un desarrollo neurológico normal. Gracias a ello, la profesora de música pudo conocer el agrado o desagrado de la niña frente a diferentes propuestas y sonoridades instrumentales.

Como se mencionaba anteriormente para que exista un proceso comunicativo es necesario un emisor y un receptor, entre otras cosas. Dentro de las sesiones musicales esto fue posible gracias a que la docente de música reconoció los lenguajes de comunicación de la niña lo que le permitió realizar las adaptaciones que consideraba pertinentes a las propuestas musicales; todo esto con el fin de que la niña percibiera que dentro del espacio musical era reconocida como una persona capaz de comunicar sus deseos y necesidades.

- "...no es solo presentar el instrumento o la música, sino el agrado que ella siente por la persona y por el trabajo que se está haciendo o el desagrado cuando no le gustan las cosas y cuando ella rechaza... Entonces pienso que es importante llegarle a una

persona como se debe y eso se convierte en una conexión, porque no todos los niños o todas las personas somos iguales, cada uno de ellos tiene una personalidad independientemente a que tengan una enfermedad o no..."(Ver Anexo 3).

#### **5.1.4 Área Socioemocional**

La emoción es un conjunto de interacciones objetivas y subjetivas que se originan gracias al desarrollo hormonal y neuronal; ello genera experiencias efectivas, procesos cognitivos, ajustes fisiológicos y conductas dirigidas que permiten la adaptación dentro de un entorno específico (Fernández citado en SEMPA) (Mateos Hernández, Marcos y San Romulado 2012, 159).

Los estudios neurocientíficos han demostrado la estrecha relación que existe entre la música y las emociones, ya que por medio de esta se pueden activar circuitos cerebrales de estímulo – recompensa, expresar deseos, estudiar el comportamiento humano en el ámbito cultural, entre otros. Por ello la música tiene la habilidad de modificar, intensificar y transformar el estado emocional de una persona (Pfeiffer y Zamani 2017, 70,71).

A esto se suma el aspecto social como un ambiente que aporta a la construcción de las relaciones interpersonales, ya que permite que las personas se comuniquen y así mismo prevean los comportamientos del otro. Es por esto que la función social facilita la interacción con el otro, influye en la conducta de los demás, comunica los estados afectivos y favorece la conducta prosocial (Mateos Hernández, Marcos y San Romulado 2012, 165).

La condición física y neurológica de la niña ha dificultado su interacción con otras personas o actividades que se desarrollan dentro del entorno social, especialmente las que se encuentran asociadas con niños de su edad. Así mismo dificulta el acceso a una educación especializada que le permita fortalecer o desarrollar sus capacidades.

Por lo anterior, se buscó que cada una de las sesiones proporcionara momentos para que la niña expresara sus emociones, lo que permitió a la docente música conocer la reacción de la niña frente a las propuestas musicales presentadas y a los diferentes sucesos presenciados.

- “Luego retiro el cojín y le pregunto “¿Recuerdas a donde nos visitó la maraca ahorita?”, “La maraca se fue, a las rodillas” y mientras lo digo, golpeo de manera suave sus rodillas y deslizo la maraca con sus piernas. Ella mueve su cuerpo de la cabeza a los pies y se genera una expresión de total agrado” (Ver Anexo 2 sesión 3).
- “...De repente la niña se puso a llorar como si algo le hubiese pasado, por lo que la mamá me cuenta que cuando la niña no percibe a alguien a su lado, ella llora de esa manera” (Ver Anexo 2 sesión 6).

En las sesiones No. 6 y 7 se observó la interacción de la niña en dos contextos diferentes: en el primero, la niña participa junto a su hermano y un niño invitado en las propuestas musicales; en el segundo, la niña se encuentra dentro de lo sería su entorno social habitual. En ambos ambientes la niña manifiesta su agrado por estar allí.

- “Al cantar “y una sonrisa”, aprovecho que nos encontramos en círculo y que los niños tienen sus brazos extendidos para tomarnos de las manos junto con Angelita. Ella hace un gesto vocálico de “o” y permanece atenta a todo lo que está sucediendo (Ver Anexo 2 sesión 6).”
- “En la primera canción, llama su atención el escuchar a la gente de su alrededor cantar. Hago el ritmo de la canción junto con ella utilizando la maraca que tiene en su mano. Me da la impresión de que tiene la intención de continuar y lo demuestra a través de su movimiento corporal. Aquí también emite un sonido (Ver Anexo 2 sesión 7).”

Murray Schafer consideraba que los sonidos producían un paisaje sonoro y obtenían su significado gracias al entorno social y al progreso de este. Además, la interlocución de sonidos contribuye a la construcción de la identidad de una persona teniendo en cuenta aspectos como la cultura, la ideología y la sociedad.

Teniendo en cuenta que desde la semiótica el paisaje sonoro se puede catalogar en dos códigos, se puede decir que el que se encuentra relacionado con el aspecto comunicativo de la niña es el estético, ya que este ofrece una perspectiva subjetiva considerando como importantes la percepción, experiencia y los sentimientos por medio de los cuales se generan los signos del código (Cárdenas Soler y Martínez Chaparro 2015, 131-133).

Gracias a ello, se puede decir que la niña comunica su deseo de interactuar con el entorno mediante su disposición corporal, comportamental y el agrado que demuestra al encontrarse en comunidad.

Podría suponerse que pese a la condición de la niña ella ha creado su propio paisaje sonoro por medio de las relaciones familiares y sociales que son cotidianas dentro de su diario vivir, incluyendo los sonidos característicos de los lugares en donde se realizan dichas interacciones.

Se podría decir que la música llegó a ser parte de este paisaje, ya que, por medio de los momentos desarrollados durante las sesiones y la estructura con la cual se presentaban (canción de saludo, actividad de participación vocal, sensorial y/o instrumental y canción de despedida), la niña pudo percibir la música como un espacio que le permitió conocer, interactuar y comunicarse con el otro, aportando así a la construcción mental que realiza de su entorno y de las personas que le rodean.

- "...cuando estamos en las alabanzas dentro de la iglesia ella escucha que todas las personas estamos cantando y ella se anima, entonces pienso que ella está interactuando y eso hace que se sienta parte de ellos. Cuando es con niños mucho más, porque a ella le encanta escuchar las voces de ellos y eso la pone feliz"(ver Anexo 3).
- "...no es que la haya hecho despertar en ese instante solo porque escuchó la música y ya, más bien fue algo, un gusto que a ella le quedó y pese a que de pronto no estaba la profe con los instrumentos, pero igualmente como uno le hace ruidos o le juega, uno nota que se despertó, entonces muchas cosas que hiciste en las sesiones las aplicamos cotidianamente..."(ver Anexo 3).

Se puede deducir que un gran aporte emocional para la niña parte del hecho de la mirada de la docente de música desde la diversidad funcional, ya que ello permitió planificar las sesiones teniendo en cuenta sus capacidades motrices y cognitivas más allá de las dificultades generadas por el daño neurológico presentado.

- "Uno se basaba en solo ponerle música a la niña, pero el avance que ella tuvo con los instrumentos, con el modo en que la tratabas en que la despertaste cuando le propusiste que cantara o cuando le presentabas el ukelele y le pedias que ella lo tocara, darte la posibilidad de enseñarle yendo más allá de sus limitaciones como si ella fuera una niña común y corriente que entiende, darle la oportunidad desde lo que ella puede hacer, fue lo que hizo que avanzara, porque era invitarla a interactuar con la guitarra o las maracas y esos sonidos"(ver Anexo 3).

## **Conclusiones**

Teniendo en cuenta el trabajo investigativo realizado, es importante visibilizar el vínculo que la música puede crear entre las personas con enfermedades neurodegenerativas, sus emociones y el entorno, ya que al convirtiéndose en un canal de comunicación, permite traspasar las barreras que comúnmente impiden comprender y aceptar personas con diversidades funcionales.

También es importante resaltar que las personas con diversidad funcional deberían tener mucho más acceso a actividades educativas que les permita participar con otras personas de su entorno. Si bien existe una legislación que establece al gobierno, la sociedad y a la familia como los actores encargados de dar cumplimiento a lo anteriormente expuesto, se hace poco visible la ayuda para personas con particularidades médicas, lo que hace pensar que las personas que necesitan ayuda son las que hacen parte de algún grupo o fundación.

La reflexión de la docente de música frente a su accionar en las diferentes sesiones, le permitió pensar en la necesidad que debe tener el profesor de transformar su pensamiento y su mirada al abordar este tipo de poblaciones. Por ello la investigación que tuvo que realizar desde lo clínico y lo pedagógico contribuyeron a planificar cada sesión deseando dar lo mejor de sí con el fin de aportar a la niña en su desarrollo integral.

Por lo tanto, se sugiere que el departamento de Educación Musical de la Facultad de Bellas Artes de la Universidad Pedagógica Nacional continúe preparando al docente en formación desde el ámbito investigativo, entendiendo cada entorno

educativo como una oportunidad para enfrentar nuevos retos de la educación no convencional en Colombia.

## Bibliografía

Abarca Barriga, Hugo Hernán, Mujica María del Carmen Castro, y Bertha Elena Gallardo

Jugo. «Leucoencefalopatía Megalencefálica con quistes.» *Revista Cubana de Pediatría* 85, n° 1 (2013): 106-111.

Argüelles, Pilar Póo. «Parálisis cerebral infantil - Servicio de Neurología. Hospital Sant

Joan de Dèu, Barcelona.» 2008.

Belmonte, Carlos, y Fernando Cerveró. «Capítulo 5 Sistema sensorial (sensibilidad

somática y visceral).» *Fisiología Humana - Departamento de Fisiología - Facultad de Medicina - Universidad Complutense de Madrid* (McGraw Hill Interamericana), n° 3 (2005): 72-103.

Canimas Brugué, Joan. «¿DISCAPACIDAD O DIVERSIDAD FUNCIONAL?» *Siglo Cero*

(Universidad de Salamanca - Con la colaboración de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología- Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades.) 46, n° 2 (03 2015): 79-97.

Cárdenas Soler, Ruth Nayibe, y Dennys Martínez Chaparro. «El paisaje sonoro, una

aproximación teórica desde la semiótica.» *Revista de Investigación Desarrollo e Innovación - Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia* (Flavio Humberto Fernandez-Morales) 5, n° 2 (02 2015): 129-140.

Foro de Vida Independiente y Divertad. s.f. <http://forovidaindependiente.org> (último

acceso: 04 de 04 de 2024).

Freré Arauz, Jesennia Susana, Evelina Mariley Sarco Alemán, Kerly Jasmín Campoverde Jimenez, y Johanna Paola Véliz Gavilanes. «La percepción, la cognición y la interactividad.» *RECIMUNDO - Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento* (Saberes del Conocimiento) 6, n° 2 (04-06 2022): 151-159.

Galliano, Silvia, y María Victoria Leone. *Instituto Universitario CEMIC*. Editado por Escuela de Medicina - Instituto de Investigaciones CEMIC. 2016.  
<http://www.cemic.edu.ar/descargas/repositorio/Guia%209%20SNC.pdf> (último acceso: 13 de 03 de 2024).

Gobierno Nacional. «DECRETO 1421 DE 2017 (agosto 29).» Bogotá, 29 de 08 de 2017. 1-15.

Gómez López, Simón, Victor Hugo Jaimes, Cervia Margarita Palencia Gutierrez, Martha Hernández, y Alba Guerrero. «PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL.» *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría* 76, n° 1 (03 2013): 30-39.

Hemsey de Gainza, Violeta. «La educación musical en el siglo XX.» (Revista Musical Chilena, Facultad de Artes, Universidad de Chile) 58, n° 201 (01-06 2004): 74-81.

López, Verónica del Villar. «Posibilidades de intervención logopédica en pacientes con Leucodistrofia. .» Valladolid: Departamento de Biología Celular, Histología y Farmacología, Facultad de Medicina, Universidad de Valladolid, 2015. 1-39.

Mateos Hernández, Luis Alberto, María Teresa del Moral Marcos, y Corral Beatriz San Romulado. «SEMPA.» *Sistema de Evaluación Musicoterapéutica para Personas con Alzheimer y otras Demencias*. n° 21021. Salamanca: Ministerio de Sanidad,

Servicios Sociales e Igualdad, Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Instituto de Mayores y Servicio Sociales (IMSERSO) , 2012. 215.

Meiro Pinedo, Alberto. «Enfermedades raras, personas normales.» 08 de 07 de 2011.

Méndez , Felipe, y Paulina Mabe. «Lipofuscinosis Ceroidea Neuronal.» *Revista Pediatría Electrónica* (Universidad de Chile, Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil, Servicio de Salud Metropolitano Norte, Hospital Clínico de Niños Roberto Del Río) 2, nº 1 (04 2005): 81-87.

Ministerio de Educación Nacional. «Decreto 1421 de agosto 29 de 2017.» *Decreto 1421 de agosto 29 de 2017 por el cual se reglamenta en el marco de la educación inclusiva la atención educativa a la población con discapacidad.* Bogotá, 29 de 08 de 2017.

Ministerio de Salud y Protección Social. *Enfermedades huérfanas.* s.f.

<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx> (último acceso: 10 de 04 de 2024).

—. «Ley 1392 del 2 de Julio de 2010.» Bogotá, 02 de 07 de 2010. 1-6.

Ministerio de Sanidad - España. «Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud.» 06 de 2014.

Morgante, Betina. «La pedagogía musical como integrador social para la discapacidad.» (*Pensamiento*), (*palabra*) y *obra* (Editorial Universidad Pedagógica Nacional) 11, nº 261 (05 2014): 78-86.

- Oleaga Vargas, Saily F., Yenisel Cruz Morales, Lourdes Aleida Guerrero Rosell, Yamila Pino Álvarez, y Elba Merlyn Cárdenas Carvajal. «Enfermedades desmielinizantes: leucodistrofia metacromática y esclerosis múltiple, a propósito de un caso.» *Revista Cubana de Reumatología (Ciencias Médicas - Encimed)* 24, nº 1 (03 2022): 1-11.
- Patiño, Laura. «Las células del sistema nervioso.» *SUWA - Repositorio Universidad de San Marcos*. Universidad de San Marcos. 2020.  
<http://repositorio.usam.ac.cr/xmlui/handle/11506/1342>.
- Pfeiffer, Camila, y Cristina Zamani. *Explorando el cerebro musical: musicoterapia, música y neurociencias*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Kier S.A., 2017.
- Posada, M., C Martín-Arribas, A Ramírez, A Villaverde, y I. Abaitua. «Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España - Rare diseases. Concept, epidemiology and state of the question in.» *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 31 (2008).
- Ramos Raudry, Elizabeth, y David José Dávila Ortiz Montellano. «Síndrome de Pelizaeus Merzbacher: breve revisión de la literatura .» *Archivos de Neurociencias- Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía* 22, nº 4 (10-12 2017): 44-54.
- Restrepo Gómez, Bernardo. «La investigación-acción educativa y la construcción de saber pedagógico.» (Educación y Educadores, Universidad de la Sabana, Sistema de Información Científica Redalyc ), nº 7 (2004): 45-55.
- Sabbatella Riccardi, Patricia Leonor. *Intervención musical en el alumnado con necesidades educativas especiales: delimitaciones conceptuales desde la pedagogía musical y la*

*musicoterapia* (Revista del Servicio de Publicaciones, Didáctica de la Educación Física, Plástica y Musical, Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad de Cádiz), 01 2005: 123-139.

Sandoval Casilimas, Carlos A. «Investigación Cualitativa.» En *Especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social*, 1-313. Colombia: ARFO Editores e Impresores Ltda., Subdirección de fomento y desarrollo de la Educación Superior, Hemeroteca Nacional Universitaria Carlos Lleras Restrepo, Instituto Colombiano para el fomento de la Educación Superior (ICFES), 1996.

Schafer, Raymond Murray. *A afinação do mundo*. Traducido por Marisa Trench Fonterrada. São Paulo: Fundação Editora Da UNESP, 1997.

Schafer, Raymond Murray. *El nuevo paisaje sonoro: un manual para el maestro de música moderno*. Traducido por Juan Schultis. Ricordi Americana S.A.E.C., 1969.

Secada , Francisco, y Helena Ibañez. «Mielinización y Despertar Mental.» Editado por Revista Española de Pedagogía. *Revista Española de Pedagogía* 32, nº 127 (07 1974): 349- 378.

Valencia Mendoza, Gloria, Ruth Esperanza Londoño La Rotta , María Teresa Martínez Azcárate, y Héctor Wolfgang Ramón Rojas. *Fundamentos de educación musical - cinco propuestas en clave de pedagogía*. Bogotá D.C.: magisterio Editorial - Universidad Pedagógica Nacional, 2018.

## **Anexos**

### **Anexo 1: Resumen de la entrevista con la mamá antes de iniciar las sesiones.**

Al momento de realizar la entrevista la niña tenía seis años y medio. En el mes de noviembre del año 2017 tuvo sus controles de pediatría con total normalidad. La madre presentaba una inquietud acerca de un ojo desviado, pero con la revisión realizada ese día y exámenes de optometría posteriores los médicos descartaron algo de gravedad.

En el mes de diciembre de ese mismo año, sus padres y una tía empezaron a observar que la niña al caminar se caía de manera constante, como si perdiera el equilibrio y sus piernas no tuvieran suficiente fuerza para que se quedara en pie. Debido a ello sus padres decidieron llevarla a un médico particular el cual ordenó un TAC, en el que descubrieron que tenía un daño neurológico, por lo que decidieron hospitalizarla de inmediato.

La niña fue hospitalizada en la clínica infantil San José en donde le realizaron exámenes médicos para evaluar el área motriz y del lenguaje. En ese punto, la niña solo podía sentarse y continuaba diciendo algunas palabras. Luego de haber sido sometida a otras revisiones los médicos confirmaron a la madre que la niña presentaba una Enfermedad Neurodegenerativa de carácter huérfano, ya que hasta el día de hoy se desconoce su causa, y los casos como ella en Latinoamérica son bastante escasos.

En el transcurso de 20 días, la niña perdió sus funciones motoras ya que no podía caminar, ni sentarse, ni sostener el cuello; sus manos y pies se empezaron a encorvar. También las funciones del habla se vieron afectadas (la última palabra que dijo fue “toma”, refiriéndose a devolverle una colombina a su mamá), y funciones de la visión (ceguera parcial). En la última resonancia realizada a la niña, los médicos pudieron observar que el 99% de sus neuronas se encontraban con daño irreparable.

Sin embargo, la niña no requiere de algún medicamento o de alguna máquina artificial de la cual dependa el funcionamiento de sus órganos vitales; tampoco ha presentado convulsiones lo que es poco frecuente en personas que padecen este tipo de enfermedades.

Además, tuvieron que realizar una cirugía para insertar un botón gástrico con el fin de que la niña recibiera todos sus alimentos por medio de una sonda.

Actualmente, la niña continúa con controles pediátricos especiales cada 3 meses. Antes de la pandemia, la niña recibía terapias físicas y fonoaudiológicas a domicilio con el fin de evitar la atrofia muscular y perder el poco movimiento muscular que le quedaba. Luego de la pandemia ha sido complejo que le otorguen de nuevo este tipo de terapias a domicilio, por lo que la madre resuelve realizarle a la niña los ejercicios físicos como recuerda que lo hacía la fisioterapeuta.

## Anexo 2

### Sesión No. 1

**Fecha:** 07 de mayo 2022

En el entorno: Día soleado, sonido de pájaros, risas de los niños al fondo.

Estoy sentada al lado de ella y le comento que voy a cantarle una canción y le pregunto “¿Estás preparada?” “¿Sí o no?” A lo que ella contesta realizando un gesto con su boca “como haciendo una O” el cual yo interpreto de manera positiva. Procedo a tocar el ukelele y mientras realizo un pequeño giro armónico de la canción, ella permanece atenta. Le comento que la canción que voy a cantar se llama “El jardinero”. Le pregunto ¿Cómo se llama? A lo que ella responde con un sonido. Esta es una canción nueva que ella no ha escuchado.

En los dos primeros versos ella permanece atenta escuchando la canción, no genera algún movimiento corporal o sonido. Mientras tanto, se escucha el sonido de los pájaros mucho más fuerte al punto de sobrepasar mi sonido.

Luego le pregunto “¿Te gustó Angelita?” a lo que ella hace una sonrisa la cual interpreto de manera positiva.

Le comento que ahora voy a cantar una canción que ella conoce y la invito a cantarla conmigo. Esta vez no le digo el nombre de la canción.

Continúo sentada al lado de ella, ahora tocando en el ukelele la canción “La niña de tus ojos”. A diferencia de la canción anterior, esta vez ella tiene un movimiento corporal con la cabeza y los ojos y luego cuando comienzo a cantar, ella hace

algunos gestos y movimientos con su boca como queriendo cantar; además realiza movimientos con sus manos. Se encuentra relajada y tranquila. También hace un pequeño sonido en una parte de la canción. Al finalizar la canción, le hago la pregunta “¿Sí te acordaste de la canción?” a lo que ella realiza una sonrisa.

Luego pongo el instrumento en sus piernas y se lo presto, buscando que escuche la sonoridad de este y que pueda interactuar con el instrumento. Ella permanece atenta al sonido y le hago la pregunta “¿Sí te gusta el ukulele?” realiza un gesto con la boca y emite el sonido de la “U” y emisión de sonidos.

Toco los acordes de la canción y hago la pregunta ¿Quieres cantar el coro de la canción? Interpreto su respuesta de forma positiva por su sonrisa y la emisión de su sonido. Como este es uno de los primeros encuentros con la niña, afirmo mi percepción de la respuesta con la mamá, quién confirma la emoción positiva de la niña a la pregunta hecha.

Al cantar el coro y el puente de la canción, me pongo en pie con el fin de quedar al frente de ella. Obtengo una reacción parecida, excepto porque no hay ninguna emisión del sonido. Nuevamente vuelvo a poner el instrumento en las piernas de la niña y tomo su mano para deslizarla por las cuerdas del instrumento; también golpeo la madera de este para percibir la reacción de la niña.

Vuelvo a tener el instrumento y le canto una pequeña canción:

*//Ésta es la canción de Angelita//*

Luego hago a pregunta: ¿Dónde está Angelita?, a lo que ella emite nuevamente un sonido, el cual ahora es familiar, ya que lo ha hecho al responder las anteriores preguntas.

Luego continúo cantando:

*//Angelita, Angelita,*

*Aquí está Angelita//*

Al volver a realizar la pregunta ¿Dónde está Angelita?, ahora ella emite el sonido con más rapidez. Luego de ello vuelvo a cantar el verso que canté anteriormente y procedo a decirle que, si quiere un descanso, a lo que ella hace una sonrisa.

## **Sesión No. 2**

**Fecha:** 19 de Julio 2022

En el entorno: Acompañamiento e intervención del hermano durante la sesión.

Día soleado. No hay sonidos o ruidos de fondo.

El hermano ejecuta un pequeño tambor de juguete que tienen ubicándose frente a la niña. La reacción de ella es mover uno de sus pies, sonreír y abrir su boca. La niña sabe que es su hermano el que se encuentra realizando el sonido del instrumento pues escucha su voz.

En el segundo video observado, le paso a la niña una especie de “maraca” que construí con un pequeño salero de plástico el cual contiene unos granos de frijol. Como el tarro es redondo, lo que hago es ponerlo encima de la mano izquierda de la

niña; como sus manos se encuentran encima de un cojín, al ella realizar el movimiento con su mano, lo empuja y logra bajar la mano derecha, lo cual hace que el instrumento lo pueda sentir con las dos manos.

La reacción de la niña al escuchar la maraca es en primer lugar intentar ubicar en donde se encuentra el sonido que escucha; en segundo lugar, empieza a mover sus manos.

Cuando le paso la maraca, emite un pequeño sonido y cada vez que lo hace sonar, abre su boca e intenta ubicar su mirada hacia abajo, como queriendo indicar que ha logrado ubicar el objeto.

Nuevamente muevo la maraca que ahora se encuentra en su mano derecha para ver su reacción, a lo cual ella se mantiene atenta y con sus dedos la mueve.

En el tercer video la niña tiene una pequeña bolsa de tela que se encuentra llena con granos de maíz. Sus manos también se encuentran descansadas encima del cojín, lo que le permite tener mayor cercanía al objeto sonoro.

De igual forma al escuchar los pequeños sonidos que se escuchan al mover sus dedos que están rosando la bolsa, se encuentra alerta y busca sentir más del objeto. La ubicación de su mirada es hacia abajo. También realizo pequeños toques a la bolsita que se encuentra ahora apoyada un poco hacia su pecho y su reacción es abrir la boca e intentar coger la bolsita, a lo que muevo sus manos más cerca de esta. Su reacción es emitir un sonido y cerrar sus dedos como queriendo agarrarla. Luego sube la mirada como queriendo saber si sucederá algo más.

### **Sesión No. 3**

**Fecha:** 17 de febrero 2023

En el entorno: Día frío. No hay sonidos o ruidos de fondo.

En el primer video se está saludando a la niña con las maracas. Tiene una en cada mano. Ella se encuentra expectante y atenta al sonido que genera el instrumento y demuestra alegría. Muevo su mano junto con el instrumento, saludándola de la siguiente forma: “una maraca te saluda hacia arriba y baja, a la barriga”. El instrumento lo deslizo hacia esa parte del cuerpo.

Continuo con la pregunta “¿Qué pasará con la otra maraca?”, (refiriéndome a la que tiene en su mano derecha), “Ah, ella también suena” y mientras realizo el movimiento ahora de su mano derecha con el instrumento, ella abre su boca y emite un sonido, contándole que esa maraca también sube y baja.

Sus manos se encuentran relajadas, lo que facilita el movimiento del instrumento y luego se observa como las recoge con la intención de tenerlas ella sola y moverlas, como si lograra entender que las tiene en sus manos.

Luego en el segundo video se evidencia el agarre que realiza de unos granos de frijol que tengo en mis manos. Se observa como su mano se encuentra relajada y ello permite que pueda sentir el deslizamiento de los granos de frijol. Este movimiento lo apoyo con la frase “unas bolitas pequeñitas, que se van, y vuelven”. También se evidencia la intención de agarrar cuando sucede este deslizamiento.

¡Unos granos se caen en su silla y al decirle “Ay!, se están yendo las bolitas”, ella cierra más sus dedos y mueve sus manos como queriendo moverlas y agarrarlas. Ella permanece atenta, pero voltea su mirada como pensando en la sensación que esto le genera y en lo que quiere hacer en relación con sus manos y los granos de frijol. Al decirle “Se van a ir las bolitas”, ella vuelve a realizar un movimiento de agarre con los granos. Permanece atenta a lo que está pasando.

En el tercer video, acerco una maraca a su mano izquierda y luego la levanto para realizar el sonido de esta y luego la dejo caer en sus piernas, con el fin de observar cuál es su reacción. La niña demuestra estar atenta e intenta ubicar el sonido del instrumento.

Luego acomodo un cojín encima de sus piernas y le pregunto “¿Recuerdas la maraca ahora en el cojín?, ¿Recuerdas que ya lo hicimos?”; luego acomodo la maraca dentro de su mano y le pregunto “¿Qué pasa si la maraca suena en mi pecho?” (acomodo la maraca en su pecho) y hago “Pom, pom, pom” a lo que ella hace un pequeño sonido.

Tomo su mano para golpear el cojín con el instrumento y pregunto “¿Qué pasa si suena en el cojín?”, mientras suena la maraca hago un sonido de vocal U agudo, a lo que ella realiza un sonido de a, como hablando.

“¿A dónde va a ir la maraca?”, “¿a la barriga?”, pregunto a la niña mientras muevo su mano dirigiéndola a ese lugar. Mientras vuelvo a golpear en la parte del

cuerpo nombrada y suena el instrumento, ella realiza un sonido de “a” nuevamente pero no tan fuerte.

Luego que deja de sonar por completo, hace un sonido con una intención diferente, a lo que pregunto “¿Qué pasó?”, “¿La maraca se durmió?”, ella continua atenta y se nota que su respiración es un poco agitada. Cuando le pregunto “¿Despertamos a la maraca?”, ella hace un sonido distinto al anterior acompañado de una sonrisa que interpreto como una respuesta positiva a la pregunta hecha.

Mientras digo “¡Llamémosla!”, “Maraca, ¿dónde estás?”, ella abre su boca como haciendo la vocal “a” pero no hay sonido, sin embargo, se nota que hay una intención que me permite corroborar que ella está queriendo hacer lo propuesto. Luego le digo a la niña “Haber Angelita vamos a llamarla: ¿Maraca, donde andas? ¿Maraca?”, ella permanece atenta como si estuviera esperando que algo sucediera. Al preguntar “¿Dónde andas?”, agrego: “¿En mi cabeza?”, “¿En mis orejas?”, “¿En mis hombros?” “¡No!, anda en la barriga de Angelita, a lo que ella hace un sonido que interpreto como cansancio o incomodidad, y luego cojo la maraca para hacerla sonar apoyándola en su barriga.

Continúo haciéndola sonar alrededor de ella partiendo desde su lado izquierdo hacia arriba y luego hacia la derecha para saber su reacción, y lo que encuentro es que ella intenta seguir el sonido con su cabeza y ojos como queriendo ubicarlo. Al golpearlo en el cojín y ella sentir esa vibración del golpe, abre su boca y mueve un poco sus manos.

Cuando me detengo, ella busca el sonido bajando la mirada, como queriendo decir que sabe que el sonido no está arriba, y que está cerca de ella. Alejo el sonido de la maraca, más hacia mí, y ella vuelve a mover su cabeza y ojos como queriendo encontrarlo.

Dejo caer maraca en el sofá donde ella se encuentra con su silla, y le pregunto con tono de asombro “¿Qué le pasó a la maraca?” y al continuar realizando cada golpe de manera imprevista, ella muestra agrado abriendo su boca y sonriendo. Cuando subo la maraca a la misma altura de su cabeza y la dejo caer, ella cierra un poco sus ojos como si percibiera el objeto que está más o menos cercano a ella. Permanece atenta, y con sus ojos queriendo saber ahora donde se encuentra el instrumento.

Luego retiro el cojín y le pregunto “¿Recuerdas a donde nos visitó la maraca ahorita?”, “La maraca se fue, a las rodillas” y mientras lo digo, golpeo de manera suave sus rodillas y deslizo la maraca con sus piernas. Ella mueve su cuerpo de la cabeza a los pies y se genera una expresión de total agrado.

“¿Recuerdas dónde nos golpeó ahorita la maraca?” “Al parecer tienes una puerta en tu cuerpo Angelita”, golpeo la maraca con la planta de sus pies mientras le digo “La maraca hizo pum, pum, pum en nuestros pies”. “¿Le vas a abrir la puerta?” a lo que ella responde con una sonrisa y un sonido agradable, tranquilo y corto; vuelvo a realizar el mismo golpe en sus pies a lo que continúa respondiendo de la misma forma. “Angelita, dice la maraca”; al preguntarle “¿Le abriste la puerta a la

maraca?” ella responde con una sonrisa y un sonido más largo como diciendo que sí. Finalmente vuelvo a mover la maraca desde sus pies hasta sus hombros.

#### **Sesión No. 4**

**Fecha:** 03 de marzo 2023

En el entorno: Día frío. No hay sonidos o ruidos de fondo.

Antes de iniciar la sesión, Angelita se encuentra escuchando “una casita musical con cuerda”. Ella está muy familiarizada con el objeto ya que lo conoce desde que era una bebé.

Por la reacción que veo en ella, decido grabar el primer video. Le digo a la niña que voy a “halar la casita”; esta se encuentra encima de sus piernas. Ella se encuentra esperando que suene el objeto. Cuando suena, puedo ver que escucha atenta y aunque no hay una expresión de alegría, puedo ver que el sonido es de su agrado.

Cuando deja de sonar, le digo “¡se acabó! ¿Y ahora?”, a lo que ella hace una sonrisa y emite un sonido (como si entendiera lo que sucede). Cuando pregunto “¿Otra vez?” “¿Quieres escucharla otra vez?” ella emite otro sonido y vuelve a sonreír.

Nuevamente ella se encuentra atenta al sonido del juguete, y mientras este suena, pongo la cuerda de este al lado de su mano izquierda. Ella mueve su cabeza y brazos como queriendo buscar en donde está sonando. Tomo su mano izquierda y extendiendo sus dedos para ubicarlos de modo que pueda coger la cuerda. Le comento que ya se

terminó, y vuelvo a preguntar “¿Y ahora?”, a lo que ella sonríe y vuelve a emitir un sonido.

En el segundo video me encuentro iniciando la sesión musical. Antes de comenzar, le comento que vamos a cantar una de las canciones que cantábamos, a lo que sorprendentemente reacciona con un gesto de alegría y mueve todo su cuerpo acompañando esta emoción. Al emitir un sonido que interpreto como alegría le pregunto “¿Te gusta cantar? ¡Wow! A mí también encanta cantar”, y emite otro sonido que interpreto como afirmativo a mi comentario.

Continúo preguntándole “¿Vamos a cantar las dos?”, a lo que nuevamente emite otro sonido como queriendo responder. Le indico que vamos a cantar las dos con los instrumentos y que el día de hoy le dejaré las maracas y mientras digo esto, las muevo. Le digo que ella me va a ayudar con el instrumento y acomodo este en su mano izquierda; como tiene cerrada su mano, pero no tensa, logro acomodarla de tal manera que haya un ligero agarre del instrumento. Cojo su mano para hacer sonar el instrumento a lo que ella reacciona con alegría, sonriendo y moviendo su cuerpo y cabeza. Imita el sonido que hago con mi voz que es de alegría cuando suena el instrumento.

Con la maraca en su mano, realizamos movimientos rítmicos de la canción “Aram Sam Sam”. Es una canción que ella ya conoce, puesto que en otras ocasiones se la he cantado. Cojo la otra maraca para continuar acompañando el movimiento rítmico. Lo hago porque ella tensa su mano izquierda donde tiene el instrumento,

pero noto que lo hace por tener la intención de ella hacer sonar el instrumento. Al terminar la canción, ella emite un sonido como entendiendo que ya finalizó.

Le digo que “ella me va a ayudar a cantar, porque me traje un amigo y ese amigo siempre nos acompaña en las clases. ¿Quién será?” ella permanece atenta y emite un sonido luego de realizarle la pregunta. La invito a que salude al instrumento con un “Hola amigo”. Acerco el ukelele a su cuerpo. El instrumento aún permanece en el forro y mientras tanto le pregunto “¿Quién es ese amigo?”, acercando su mano al forro para que ella lo pueda tocar. Mientras saco el instrumento, le comento que se encontraba guardado en el forro y que lo que sintió con su mano fue eso.

Luego de sacar el instrumento le continúo preguntando “¿Quién será?” y lo volteo para darle golpes a la madera de este con el fin de que escuche su sonoridad. Ella permanece atenta y hace un gesto vocal de “O”. Cada vez que hago “toc toc” al golpear el instrumento, ella mueve sus manos y pies. Luego sonrío y le pregunto “¿será que nos abre?”, acompañando esto de un sonido.

Al rasgar las cuerdas del instrumento le digo “ya se despertó el amigo”, y procedo a ponerlo en sus piernas. Luego le digo que ese amigo se llama ukelele y que tiene varias cuerdas. Le pregunto con cual mano vamos a tocar y al revisar cuál de las dos manos se encuentra más relajada, opto por la derecha.

Acomodo el ukelele cerca a esa mano y la ubico de tal forma que sus dedos puedan tocar las cuerdas del instrumento. Con mi ayuda, pasamos sus dedos de tal

forma que podamos hacer sonar las cuerdas del ukelele, a lo que ella reacciona formando una “O” con su boca y moviendo la cabeza de un lado al otro.

Le pregunto “¿otra vez vas a tocarlo?”, ella hace un sonido que interpreto como una respuesta positiva. Le indico que vamos a soltar la mano, pues la tiene recogida, aunque sus dedos se encuentran relajados. Ella vuelve a tener la misma reacción que anteriormente demostró al pasar sus dedos por los dedos del instrumento y escuchar su sonido.

Reacciona con bastante alegría por medio de su sonrisa, un sonido que emite y el movimiento intencional de sus extremidades. Luego me dirijo a tocar el instrumento a lo que ella demuestra estar atenta y emite un sonido de risa que acompaña con una sonrisa en el rostro.

Comienzo a cantar la canción “Aram Sam Sam” y ella emite pequeños sonidos y cuando escucha el sonido de las vocales hace un gesto con su boca de la “A” y de la “O”. Imito algunos de los sonidos que ella hace cuando está sonando la canción.

Luego hago sonar la maraca (he descubierto que es el instrumento que más le gusta) y acomodo una de estas en la mano izquierda. Ella sonrío cuando me escucha reír. Luego de que a tiene acomodada, le indico que puede hacerla sonar y que con ella me puede acompañar tocando en la canción. Acomodo la otra maraca en su mano derecha y las hacemos sonar.

Mientras cantamos la canción, su mamá en la cocina utiliza la licuadora. Al terminar la canción, le pregunto qué es lo que está sonando. Ella permanece atenta y sonrío cuando le digo que es una licuadora lo que suena.

Luego le comento que cantaremos otra canción que le encanta, a lo que ella manifiesta emoción. La canción que suena a continuación se llama “Chuchuwá” y es una canción conocida por ella, una de sus favoritas, según me comentaba su mamá en días atrás. Al empezarla a cantar su reacción, es diferente, como si se concentrara en lo que escucha y se mueve más que las veces anteriores, por lo que deduzco que sí la reconoce.

Al haber una pausa ella emite un sonido y después de preguntarle “¿Cómo dice Angelita?” Vuelvo a cantar el inicio de la canción tocando el ukelele, y luego acomodando mejor la maraca que tiene en su mano izquierda y haciéndole hacer el pulso cuando cantamos. Ella manifiesta contentamiento.

Retiro las maracas de sus manos y le indico que iremos haciendo lo que “Chuchuwá” dice (he modificado los versos de la canción, adaptándolos para realizar algunas actividades de motricidad, movimiento y sonido).

La canción la acompaño con el ukelele. La primera frase comienza con “Angelita, brazo extendido”, y luego de ello, suelto el instrumento para coger sus manos y estirarlas. Al comienzo noto un poco de resistencia, por lo que le digo que vamos a estirar los brazos, a lo que ella logra soltarlos y luego de ello le digo “muy bien”. Después de cantar el coro de la canción, continuo la canción cantando el

anterior verso y luego sumando uno nuevo: "...manos abiertas", y mientras lo hago, ella mueve su cuerpo y emite un sonido en volumen medio. Mientras le pregunto "¿Cómo abriremos las manos?", voy cogiendo sus manos para abrirlas y moverlas, y le comento que sus manos están abiertas y estiradas.

Vuelvo nuevamente a cantar el coro, y mientras que canto los versos que ya hemos realizado, toco cada una de las partes que nombro, agregando de una vez la siguiente: "...con los pies en marcha", y mientras le digo "¿Cómo pondremos los pies en marcha?", ella nuevamente mueve su cuerpo y emite un sonido. Muevo sus pies mientras hago el sonido "Chucu chucu"; ella nuevamente emite un sonido que interpreto como satisfactorio.

Al cantar nuevamente el coro, ella mueve su cuerpo y con su mirada sigue el sonido del instrumento y mi voz; por ello se puede evidenciar que su mirada y su cabeza giran casi siempre hacia su lado izquierdo. Continúo agregando frases de la misma forma como lo hice anteriormente, y ahora continúo diciendo "... y con una sonrisa", y al decirle "haber una sonrisa", ella sonrío mientras emite un sonido.

Esta vez, luego de cantar el coro, paso directamente a la frase que deseo añadir: "cantando la a", y doy un tiempo para que ella pueda hacerlo; cuando le digo "haber, vamos", ella emite el sonido de la a. De inmediato continúo diciéndole "cantando la o", a lo que ella forma la o y emite el sonido; nuevamente lo repito para afirmar lo que la niña está realizando. La canción finaliza cantando nuevamente el coro de la canción.

Luego la felicito y le digo que vamos a celebrar con las maracas y por eso acomodo una en cada mano, diciéndole que el motivo de celebración fue porque hicimos todo el “Chu chu wá”.

Me ubico frente a ella para generar movimientos en algunas partes del cuerpo, y después de estirar sus brazos, tomo sus piernas y las muevo arriba y abajo, diciendo estas palabras cada vez que las ubico en algunas de esas dos direcciones. Vuelvo a tomar sus brazos, preguntándole cual desea que esté arriba, a lo que ella logra soltar más el izquierdo y por ello lo ubicamos en la dirección nombrada.

Al decirle al frente, le pregunto si ella recuerda como hicimos los brazos la vez pasada y ello hace que pueda soltarlos para enviarlos hacia esa dirección. Cuando intento nuevamente llevar los brazos hacia arriba, noto que ella los tiene tensos, por lo que decido hacerle cosquillas, buscando que de esta manera se relaje. Efectivamente ella se ríe, lo que hace que pueda llevar sus brazos al frente, y por fin consigo llevar sus brazos más arriba que las anteriores veces. Continúo llevándolos de arriba abajo, y acompaño las direcciones con las maracas.

Me ubico frente a ella y utilizando una pequeña pandereta, le comento que vamos a terminar el espacio de la música y que vamos a despedirnos de todos los instrumentos. “¡Vamos a decirle chao a la pandereta, chao!” “vamos a decirle chao al ukelele, chao”, y para que ella se despida del instrumento tomo uno de sus dedos de la mano derecha para poderlo deslizar por las cuerdas del ukelele. “Y, por último, se van nuestras amigas preferidas de Angelita, las maracas, chao”, y con estas le canto una canción de despedida, acomodando una de ellas en su mano derecha”

“Chao, chao, para ti y para mí; chao, chao, este espacio termina aquí. Me despido con los pies”, y mientras digo esto, tomo sus pies y los levanto; “me despido con las rodillas” y paso mis dedos alrededor de esta parte del cuerpo, “me despido con las manos” y tomo su mano derecha para moverla para despedirse; “...este espacio termina así. Chao, chao, para ti y para mí; chao, chao, este espacio termina así”.

En otros dos videos que se grabaron durante la sesión, se refleja la reacción que tiene frente a dos instrumentos: la pandereta y las maracas. Con el primer instrumento busco saber si el movimiento que realiza con sus ojos frente al sonido es voluntario o involuntario, y para ello muevo la pandereta de un lado al otro ubicándola en la parte inferior de su cuerpo. Al ella escuchar el sonido, lo busca y lo sigue con su mirada. Saludo sus rodillas golpeándolas con la pandereta, ella abre su boca y hace un gesto de sonrisa. Así mismo su mirada se dirige hacia abajo cuando golpeo sus pies con el instrumento para saludarlos.

Ubico el instrumento en su pecho para que con sus manos logre tocarlo. Tomo su mano derecha y como está cerrada en forma de puño, la ayudo para que haga pequeños golpes en la membrana de este; tiene una pequeña sonrisa que interpreto como satisfactoria, evidencio que su mirada se encuentra fija y que intenta prestar una mayor atención a lo que está sonando. Intento realizar lo mismo con su mano izquierda, pero es difícil porque se encuentra bastante recogida.

Le pregunto dónde está la pandereta, mientras la ubico en la parte superior de su lado derecho y la muevo; ella realiza una sonrisa y dirige sus ojos hacia allí, y ratifico su respuesta golpeando su mano con esta. Luego le digo que va a viajar y

mientras la ubico en su lado izquierdo parte superior. Ella se encuentra atenta escuchando el sonido y luego con su mirada lo busca, hasta que la gira hacia ese lado. Hace una a con su boca y le digo “si señora, está aquí”.

En el segundo video estoy ubicada frente a ella y mientras suena la maraca le pregunto dónde está sonando. Luego me detengo y ella emite un sonido acompañado de movimiento corporal y una sonrisa; además ubica su mirada hacia el lado derecho que es donde estoy.

Luego acomodo una maraca en su mano izquierda y le digo que la vamos a usar; tres veces la muevo y la dejo quieta, y al preguntarle qué pasó con la maraca, ella emite un pequeño sonido. Lo mismo sucede cuando hago sonar la maraca y le pregunto si está sonando. La ubico casi al frente de su cara y le pregunto si está sonando arriba. Su reacción es parpadear muy seguido e interesarse por lo que escucha; continúo haciendo lo mismo, pero ahora ubico el instrumento más cerca de su lado izquierdo, diciéndole que suena suave de manera susurrada, entonces ella busca el sonido con su mirada, y cuando la ubico hacia arriba, le digo que suena duro. Ella busca donde está generándose el sonido.

Continuo con la dinámica de suave y duro, y dejo que su mano con la maraca descansa en su barriga, lo que hace que cese el sonido de esta. Al preguntarle a donde se fue, ella se interesa por buscarla mirando hacia abajo y hacia los lados, como si supera que se encuentra por ahí. Le pregunto que, si la maraca se fue a dormir, a lo que ella me responde emitiendo un sonido y una pequeña sonrisa.

Al mover un poco sus manos y mientras continuó preguntando donde está, ella percibe el sonido del instrumento. Entonces le pregunto si estará en la barriga, y yo misma le cuento que sí está allí, la hago sonar y se alegra emitiendo un sonido. Finalizo ubicando la maraca encima de sus manos y de las rodillas; y pregunto donde se encuentra y luego le cuento en qué lugar la puse.

### **Sesión No. 5**

**Fecha:** 28 de abril 2023

En el entorno: en la casa.

Como había pasado un buen tiempo desde que no la veía, decidí saber qué tan relajada se encontraba la niña para la clase. Para ello tomé sus manos realizando movimientos hacia arriba y hacia abajo, acompañados de onomatopeyas realizadas en alturas agudas y graves. Así mismo utilicé frases como “subir como un pajarito”, o “subir, subir, subir... bajar, bajar, bajar” y al revisar la relajación de sus pies, la frase “Ahí te puedes quedar como una rana”, cuando flexionaba sus pies. Ella demuestra estar a gusto con la actividad por medio de su expresión facial.

En el segundo video, le pregunto si está preparada, a lo que ella emite un pequeño sonido acompañado de una sonrisa. Continúo diciendo “Claro, vamos a cantar”.

En el tercer video le digo a la niña “vamos a saludarnos en el día de hoy”. Mientras hago sonar el ukelele le digo “¡Hoy, estoy acompañada de un amigo que ya conoces!”, a lo que ella realiza una sonrisa y lo acompaña con un sonido de alegría; también hay un movimiento de sus brazos hacia arriba y así mismo un

movimiento en sus piernas. Continúo diciéndole “Nos vamos a saludar con nuestro amigo ukelele y también con nuestros otros amigos”. Mientras canto: “Hola Angelita como estás, como estás, como estás; hola Angelita como estás, vamos a saludar”, ella emite dos sonidos y mantiene girada su cabeza y ojos hacia donde yo estoy. Luego de ello digo “Hola”, a lo que ella rápidamente hace un sonido acompañado de una sonrisa.

Noto que ella se encuentra atenta a lo que suceda en ese momento. Continúo utilizando la canción de saludo y le comento que “vamos a utilizar mucho, mucho, mucho nuestra boca”. Para ello, canto la misma melodía de la canción de saludo que canté anteriormente, solo que ahora reemplazo la letra por la sílaba La. Después de esto, ella emite un sonido corto con la vocal “a”. Esta misma actividad la realizo con la sílaba Lo, y mientras hago esto, ella hace un gesto que su mamá ha llamado “de viejito” ya que arruga un poco su nariz y boca. Le puso este nombre, después de darse cuenta de que, al pedirle hacer este gesto a la niña, ella lo hacía voluntariamente.

Luego de terminar le pregunto “¿Te gusta con la sílaba La?”, ella emite un sonido de “a” acompañado por una sonrisa, así que nuevamente interpreto la canción con la sílaba “La” solo que un poco más lento; ella mueve sus ojos de un lado a otro y permanece atenta a lo que escucha. Al terminar, emite el sonido de “a” más corto, como si ella percibiera que es una respuesta que puede realizar al momento en el que termina la canción.

Al terminar la canción, pregunto “¿Dónde estará la lengua de Angelita?” y empiezo nombrar y tocar una oreja, la frente, la mano izquierda y en cada una de ellas pregunto “¿estará aquí?”; después de cada pregunta ella responde con un pequeño sonido. Enseguida, le comento que la lengua se encuentra dentro de su boca, y hora pregunto “¿Dónde estará la boca de Angelita?” mientras digo esto, emite su sonido de respuesta y mientras yo pregunto, llevo su mano izquierda a su estómago mientras digo “¿en la barriga?” ¡No!; pregunto que si esta se encuentra en su cara y ella sonrío y emite un sonido con la vocal “a”, nuevamente. Acerco su mano izquierda a su boca, para que ella reconozca en qué parte de su cuerpo se encuentra ubicado; ella hace su “gesto de viejito” después de haberle preguntado. Noto que ella cierra sus ojos parpadeando varias veces, al sentir mi mano o su mano en cada una de las partes del cuerpo nombradas.

También le comento que dentro de la boca se encuentra la lengua, con la que ella pudo saborear la rica sopa que le ha dado su mamá, y realizo un sonido de consonante “m” ya que para mí esto representa cuando algo saboreamos. Nuevamente toco la canción de saludo, pero ahora utilizando el sonido de la consonante en lugar de la letra; ella realiza de nuevo su “gesto de viejito” y cuando termina la canción, ella sonrío y lo acompaña con un sonido vocálico.

A continuación le cuento que el día de hoy incluiremos en la canción de saludo la vocal “e” y noto que hay un movimiento diferente en sus labios (los moviendo la boca un poco sin generar tensión), lo que me lleva a vibrar mis labios haciendo un sonido largo para luego poner su mano izquierda sobre mi boca, con el fin de que

ella logre sentir la vibración; ella permanece atenta y luego cierra sus labios y mueve su boca, y aunque no hay una emisión de sonido, le afirmo que “Angelita también puede vibrar con los labios” y llevo su mano izquierda a sus labios diciéndole “si señorita, esos que están allí son tus labios” y realizo el sonido de la consonante utilizada previamente.

Le pregunto ¿lo intentamos?, a lo que hace un pequeño sonido que interpreto como una respuesta afirmativa. Allí quiero invitarla a que ella también realice la vibración o el sonido de la consonante conmigo, a través de la canción de saludo. Aunque no se escucha sonido alguno, hay bastante movimiento de su boca, labios, lengua.

Después de esto le comento a la niña que con los labios también se puede decir “mamá” y llevo su mano izquierda a mi boca mientras digo la palabra varias veces. Ella sonrío y enseguida lo acompaña con un sonido, lo que me lleva a pensar que es una palabra que claramente reconoce. Luego tomo sus dos manos y le pido que las relaje, para luego acomodar cada una de ellas en mis mejillas y decir la palabra “mamá”; de nuevo hace un sonido de “a”.

Acomodo ahora las manos en sus mejillas y digo la palabra nuevamente a lo que ella se incomoda y empuja sus manos. No podría decir si esto sucede por la posición en la que quedan sus brazos (quedan recogidos hacia ella) o si es por otra razón, por lo que digo en voz alta “ese casi no te gusta”.

Rápidamente coloco sus manos en mis mejillas y digo la palabra "Abel" (el nombre de su hermano), a lo que reacciona sonriendo y lo acompaña con un sonido. Llevo sus dos manos que ahora están cerradas en puño (pero no tensas) a mi boca y de nuevo digo el nombre. Observo que mueve sus labios como queriendo decir también ella el nombre. En el momento vuelvo a decir la palabra "mamá" para ahora quedarme con el sonido de la sílaba "ma" y ahora utilizarlo en la canción de saludo; mientras la canto, noto el movimiento de su boca y su lengua repetidas veces, y su boca que abre y cierra con un movimiento más grande a comparación del que ella había realizado.

Le pregunto si quiere ahora con la "L" la canción y por su sonrisa, interpreto que sí. Entonces canto la canción de saludo ahora con la consonante "la", a lo que ella reacciona moviendo su boca y en especial su lengua; en un momento de la canción su gesto vocálico se forma en "o". Noto que su respiración es más un poco más acelerada a comparación de los anteriores momentos.

Propongo un pequeño momento dentro del espacio en donde ella pueda emitir los sonidos que desee con la canción de saludo. Mientras que toco el ukelele y canto algunos fragmentos con la consonante "la" espero que, en los momentos de ausencia de mi voz, ella emita algún sonido. Observo que en los espacios de silencio ella se queda escuchando y buscando con el movimiento horizontal de sus ojos en dónde estoy yo. Por ello decido terminar este espacio para decirle que ella acompañará ahora la canción con el instrumento.

Acerco el ukelele a ella, de manera que reposa en sus piernas mientras lo yo lo sostengo de la parte superior o el brazo. Le pregunto si recuerda cual es el instrumento mientras acerco su mano izquierda, y como esta se encuentra cerrada, le ayudo a golpear la madera de él y digo “toc toc toc”, ¿quién será?; ella emite un pequeño sonido y continúa atenta a lo que le digo.

Mientras voy acomodando el instrumento de tal forma que repose completamente en sus piernas y que el cuerpo de este quede frente a sus manos, le comento que ese instrumento se llama el ukelele y que ella ya lo ha tocado. Tomo su mano izquierda primero, específicamente sus dedos para deslizarlos en las cuerdas. Como veo un poco de tensión, decido preguntarle cual mano desea utilizar y me dirijo a tomar a otra mano. Efectivamente, es la mano que ella dispone para tocar. Entonces, deslizo sus dedos por el ukelele y ella escucha su sonido.

“¡Ay! Angelita está tocando el ukelele” digo en forma animada, y con un cojín busco acomodar el instrumento de tal forma que sea más cómodo para ella deslizar los dedos de sus manos en el instrumento. Le pregunto si podría volverlo a hacer y ella emite de forma rápida un sonido corto. Afirmo que ella podría volverlo a tocar mientras acomodo la cámara del celular de tal forma que pueda enfocarla mejor.

En el cuarto video ella se encuentra con el instrumento acomodado de tal forma que sus manos alcanzan las cuerdas. Para que vuelva a hacer sonar el ukelele, tomo sus manos y hago pequeños movimientos hacia arriba y abajo para lograr que sus brazos se encuentren más sueltos (pues se encuentran recogidos en su posición natural), y pueda hacerlo más relajada.

Tomo su mano derecha y sus dedos se deslizan por las cuerdas. Mientras este suena le pregunto “¿Qué se resbala?”, “¿Qué suena?”. Ella escucha el sonido del instrumento y mueve sus ojos como buscando la ubicación aproximada de este. Luego de encontrarlo, su mirada se mantiene fija hacia abajo, que es donde se encuentra.

Continúo ayudándola a tocar el instrumento y también golpeo la madera de este. Ella permanece atenta y abre su boca en algunos momentos, sin emitir sonido alguno. Su mano izquierda ahora se encuentra un poco tensa, por lo que decido tomar el ukelele y llevarlo a esa mano para que ella lo pueda tocar. Mientras esto sucede, ella hace un pequeño sonido y recoge nuevamente su mano, por lo que le pregunto si ya no quiere tocarlo.

Alejo un poco el instrumento y ella mueve sus manos suavemente y de manera relajada; por ello decido tomar nuevamente sus manos para que vuelva a hacerlo sonar. Su mirada es completamente fija, pero no se encuentra dirigida hacia abajo que es donde se encuentra el instrumento, sino hacia al frente, como si estuviera pensando en algo.

Sigo realizando esta actividad mientras la acompaño con melodías cortas que canto con la vocal “a”, y esto hace que ella haga un gesto vocálico de “a” y vuelva a ubicar su mirada hacia abajo, por lo que digo “si, señorita, está al frente tuyo” (refiriéndome al instrumento), y como el ukelele se encuentra frente a ella, esto le permite deslizarse su mano derecha en la madera de este y poderlo sentir; percibo que esto capta su atención y le comento que ella también puede tocar el instrumento.

Ella emite pequeños sonidos, por lo que decido cantar melodías cortas con la letra “o”, mientras toco las cuerdas del instrumento alternado con un pequeño ritmo que hago cuando golpeo la madera de este. Observo que permanece atenta y decido continuar con la pandereta.

“Angelita me vas a acompañar hoy con un instrumento” y mientras tanto acomodo la pandereta pequeña encima de su estómago de tal forma que pueda tocarlo con sus manos, y voy haciendo pequeños ritmos con otra que yo utilizo. Mueve su boca y sus dedos logran tocar partes de esta. Hace un pequeño sonido, su mirada deja de moverse para estar ahora en un punto fijo y el gesto de su boca es distinto. Deduzco que reconoce el instrumento y que este es de su agrado.

Muevo la pandereta de manera horizontal frente a ella y también de forma vertical, comenzando por el lado izquierdo; su reacción es mover los ojos y la cabeza como si estuviera buscando el sonido. Cuando la pandereta se encuentra cerca de ella, tiende a cerrar los ojos, percibiendo que está cerca.

Por un momento hago sonar la pandereta en la zona inferior derecha. Observo que su mirada se mantiene allí, como si supiera que se encuentra en ese lugar. Le comento que en sus manos tiene una pandereta y procedo a realizar un pequeño ritmo en ella y acompañarlo con la onomatopeya “pom”. Continúo realizando el mismo ritmo, pero ahora golpeo de manera suave sus rodillas; sus ojos se encuentran en movimiento al igual que su boca y lengua.

“¿Dónde estarán los pies de Angelita? ¿Estarán en la cabeza?” y mientras le digo que se encuentran abajo, tomo su pie izquierdo para golpear la pandereta con este. Al decir “Saludemos el otro pie”, hago lo mismo con su pie derecho.

Su mirada se mueve hacia donde estoy y ya no hay tanto movimiento de su boca. Sus labios permanecen cerrados y parece que estuviera atenta. Tomo su mano derecha y la pongo encima de la pandereta y le indico que allí se encuentra el instrumento. Sosteniendo su mano, realizo el ritmo corto que venía produciendo en las otras partes del cuerpo.

Como los dedos de su mano izquierda se encuentran cerca del instrumento, los acerco a los aros metálicos que este tiene para que pueda percibir otra parte del instrumento. Hace un pequeño sonido y desliza un poco sus dedos, como poniendo atención a lo que perciben en ese momento. Golpeo el instrumento con mi puño, ella emite un sonido corto y le comento que “estamos golpeando la pandereta”. Cuando me detengo, ella emite otro sonido corto que imito, y le pregunto si quiere intentarlo ella; como emite otro sonido corto que interpreto como positivo, tomo su mano izquierda ahora, y le ayudo a golpear la pandereta. Acompaño este movimiento con la onomatopeya utilizada anteriormente. Su mano se encuentra completamente abierta y sus dedos parecen relajados.

“¡Uy que bien!” le digo, y vuelvo a realizar el ritmo corto golpeando la pandereta mientras ella continúa con su mano en esta. También llevo su otra mano y la pongo en el instrumento, y luego hago pequeños golpes con mis dedos para hacer sonido de lluvia. “Una lluvia en la pandereta, en los piecitos (deslizo mis manos por

sus piernas), en los bracitos”. Cuando vuelvo a “hacer lluvia en la pandereta”, sus manos y brazos se mueven y emite un pequeño sonido.

Tomo la otra pandereta que tengo y toco un pulso constante en ella. Después de varios golpes, lo acompaño de nuevo con la onomatopeya “pom”. Noto que en el momento en que ella escucha el sonido onomatopéyico, vuelve a mover sus labios y lengua. En un pequeño espacio de silencio que hay, ella emite un sonido corto que imito y luego le pregunto si quiere cambiar de pandereta. Así que retiro la que ella tiene para darle la que yo uso que es más grande.

Acomodo sus manos encima de ella y observo que hay un movimiento de sus brazos, abre su boca y emite un pequeño sonido, por lo que le comento que es diferente y más lisa, y sujeto su mano derecha para pasarla por encima de la membrana de la pandereta; lo mismo hago con su mano izquierda, y está la acerco a los aros metálicos y le comento que también los tiene.

Realizo el mismo ritmo acompañado de la onomatopeya tanto en la pandereta que ella tiene y luego en la otra que es más pequeña. Cuando finalizo, ella emite un sonido un poco más largo y de entonación diferente que acompaña de una sonrisa.

Nuevamente realizo el ritmo en la pandereta que ella tiene y luego de ello emite un sonido que ya conozco e interpreto como cambio de actividad. Entonces le comento que el día de hoy vamos a estar acompañados de unos sabores que no gustan, ya que a ella le gusta comer mucho. Continúo diciéndole que nos acompañarán unos sabores y olores. Toco la pandereta un poco y luego de una

pausa le comento que “Angelita se va a ir a pasear a la cocina de la casa, y qué encontró Angelita en la cocina de la casa... um unos sabores muy deliciosos, ¿cierto?”.

En el quinto video me encuentro de pie frente a ella con el ukelele en mis manos. Retomo la idea de irnos a la cocina de la casa. Le comento que en ella solo había tres cosas, nada más: un limón, una naranja y uno que a Angelita le encanta, un chocolate; me acerco un poco para decirle “¿qué le gusta a Angelita?, ella hace “¡um!”, (sonido que imito) nos encanta el chocolate, ¿cierto Angelita?” noto que tiene más movimiento en su boca y saca su lengua mucho más, como si estuviera saboreando algo.

Continúo cantando la siguiente canción “a la cocina me fui a pasear, y me encontré un... (¿Qué me encontré?) una naranja, un limón, un chocolate”. Retiro la pandereta pequeña que aún tiene en sus piernas para darle las maracas; esta las presento como el instrumento que más le gusta. Ella emite un sonido fuerte acompañado de una sonrisa. Acomodo una sola en sus dos manos, de tal forma que con su mano izquierda agarra el mango y con la derecha la cabeza. La hago sonar para hacer saber cómo suena el instrumento que está en sus manos.

“Entonces hoy Angelita me va a acompañar con una maraca” y la acomodo en su mano izquierda. Con mi ayuda hacemos sonar la maraca golpeando la cabeza en mi mano derecha y canto la canción de nuevo. Observo que ella presta atención y no parece estar incómoda. Nombro en primer lugar la naranja, luego el limón y antes de nombrar el chocolate le pregunto “¿Qué ha encontrado más Angelita que le

encanta?”, de inmediato hace un sonido pequeño con una sonrisa como si supiera a que me estoy refiriendo.

Noto que sus manos se encuentran relajadas y aprovecho para acomodar la otra maraca en la mano izquierda. Mientras traigo un plato con un trozo de fruta, le voy contando que es algo que no comemos mucho, que es muy ácido, pero a la vez muy rico y que se llama Limón. Ella mueve su lengua como si esperara saborearlo y antes de dárselo vuelvo a cantar la canción nombrando el limón. Exprimo la fruta un poco y la acerco la fruta a su nariz y le pregunto cómo huele a lo que deja de mover su boca y noto que se concentra en el olor. Ella emite un sonido acompañado de sonrisa.

“El limón es un poco suave” y mientras digo esto acerco los dedos de su mano izquierda a la parte superior de la fruta. Permanece atenta y por un momento dirige su mirada hacia la parte inferior izquierda. “Y no te voy a dar a probar este limón porque es muy ácido, pero lo vamos a oler por última vez...” ah... pero si te atrae el olor del limón” y digo esto al observar que se concentra en lo que está oliendo.

Recuerdo que no le di a probar el limón, pues supuse que por lo general todos reaccionamos a su sabor de la misma forma; como mi objetivo era conocer la reacción de su olfato, el gusto y el tacto a diferentes olores y sabores, hice la comparación con los otros alimentos presentados

“¿Te acuerdas a quién más nos encontramos en la cocina?”. Tomo su mano derecha (que tiene una de las maracas) y canto la canción nombrando la naranja.

“La naranja también es un poco ácida, pero vamos a olerla primero” y mientras digo esto ella mueve su lengua. Exprimo la fruta un poco para luego acercarla a su nariz; noto que sus ojos tienen más movimiento verticalmente. “No sabía que te gustaban esos olores” y tomo los dedos de su mano izquierda para acercarlos a la naranja y que sienta la textura de la fruta.

Luego tomo una cuchara para darle un poco del jugo de la fruta mientras le cuento que la naranja es un poco ácida pero no tanto. Nuevamente exprimo la fruta y la acerco a su nariz y vierto unas pequeñas gotas en su boca. Ella mueve su boca y luego su lengua como saboreando lo que le he dado.

Después de algunos segundos, su gesto es un poco diferente al que tenía antes de darle las gotas de la fruta, por lo que interpreto que no lo siente tan dulce. “¿Uno más de naranja?” y vuelvo a darle un poco de jugo; ella lo saborea y después de unos segundos hace un gesto de algo que suele ser desagradable pero no tanto. Saca su lengua varias veces como si estuviera aun saboreando el sabor.

“¿Quieres más naranja o no quieres más?”, ella responde con una sonrisa, a lo que interpreto como un gesto afirmativo. Le comento que voy a darle un poquito más de naranja y que si quiere más la mamá luego de ofrecerá. Ella vuelve a saborear, sin embargo, noto que ya no hace un gesto desagradable. Imito el movimiento que ella hace con su boca cuando saborea y luego de unos segundos de escucharlos le da un poco de risa.

“¿Pero que más encontramos en la cocina?, ¿Te acuerdas?”, tomo su mano izquierda en donde se encuentra la maraca y cantamos nuevamente la canción “a la cocina me fui a pasear, y me encontré un chocolate”. Afirmo que es lo que nos encontramos en la cocina a lo que ella hace un gesto de saborear como si asociara la palabra con algún sabor que ella conoce.

Mientras alisto el chocolate líquido, ella permanece atenta y su mirada se mueve hacia donde escucha que estoy. “¿Cómo olerá el chocolate?” y unto un poco en mi mano izquierda para que ella lo pueda oler. Mueve sus ojos hacia la derecha y luego hacia al frente, pero en cada uno de ellos su mirada permanece fija por algunos segundos, como si el olor le hiciera recordar que lo conoce y lo acompaña con un pequeño sonido de “a”.

Luego le doy a probar un poco de este; ella lo saborea y parece pensativa luego de probarlo. Tomo su mano derecha en la que se encuentra una de las maracas y digo varias veces la palabra “chocolate” y acompañando cada sílaba con un pequeño golpe del instrumento.

“Vamos a recordar hoy los sabores que Angelita hoy reconoció y recordó” recordándole también que ella tiene la maraca en su mano y la puede utilizar. Nuevamente canto la canción empleada para esta actividad: “a la cocina me fui a pasear, y me encontré un limón, una naranja, y un chocolate”.

Después de nombrar cada uno de ellos en la canción, hago una pausa para que Angelita pueda oler cada uno de los alimentos que he nombrado. Ella permanece

atenta a cada uno de los olores y por lo que deduzco por su mirada y la manera de mover su lengua, ella los reconoce.

Cuando le doy a oler la naranja, vuelve a realizar el gesto de desagrado que hizo cuando lo probó. Nuevamente acerco un poco de chocolate y también se lo doy. Finalizo cantando la canción, pero ahora con las sílabas “la” y “lo”.

Después de finalizar la canción ella hace su “cara de viejito”, y cuando le pregunto por qué lo hace, ella simplemente se ríe. Le comento que hoy nos vamos a despedir con las maracas y mientras acomodo una de ellas en su mano derecha, le digo que ya hemos viajado de la cocina a la sala y que nuevamente regresamos para despedirnos de nuestro espacio musical cantando “chao, chao, Angelita, chao”. Cuando le digo “¿Cómo uno dice? ¡Chao!”, y ella mueve su brazo izquierdo lentamente hacia arriba y hace un pequeño sonido.

Continúo cantando la canción, pero ahora la acompaño con la maraca en su mano izquierda.” ¿Cómo uno dice Angelita?” y después de unos segundos ella emite un pequeño sonido. Aprovecho que sus dos manos se encuentran relajadas y las tomo para hacer sonar las maracas sacudiéndolas y golpeándolas entre sí mientras canto la canción de despedida, y juego un poco con éstas diciéndole que “es un beso de maraca” y las acerco a su cara varias veces; ella cierra sus ojos cada vez que las acerco, sonrío y luego emite un sonido más audible que los anteriores, el cual interpreto como alegría. Canto para ella una última vez la canción, completando su final: “chao, chao, Angelita, chao, yo estoy bien, espero que tú también”.

## **Sesión No. 6**

**Fecha:** 29 de mayo 2023

En el entorno: la casa, su mamá, hermano y el niño participante.

Antes de iniciar la sesión estuve hablando con la mamá de la niña en la cocina, la cual queda cerca de la sala. De repente la niña se puso a llorar como si algo le hubiese pasado, por lo que la mamá me cuenta que cuando la niña no percibe a alguien a su lado, ella llora de esa manera.

Decido acercarme a ella y hablarle. También hago sonar un huevito llevándolo de un lado al otro. Sacudo el huevito con más intensidad y la saludo con la palabra “Hola” extendiendo la última vocal. Se calma un poco, pero vuelve a llorar, por lo que la mamá y el hermano empiezan a caminar hacia ella con pasos fuertes y poco a poco más rápido. Ahí mismo la niña sonríe y se tranquiliza. Lo mismo hacen con las palmas, aplaudiendo fuerte y poco a poco aumentando la velocidad. Mientras tanto coloco la maraca en su mano y le ayudo a sacudirla para acompañar lo que hace su mamá y hermano.

Le comento a la niña que vamos a iniciar nuestro espacio musical y que vamos a llamar a nuestros amigos para que vengan; comienzo llamando a Abel y ella emite sonidos vocálicos como si también lo estuviera haciendo. Cuando llamo a Manuel, también hace un sonido parecido. Ellos llegan y los invito a sentarse.

En el segundo video la niña está más tranquila por lo que la saludo nuevamente. Tiene en su mano el huevito que está apoyado en su pecho y que logra agarrar con

tres de sus dedos de la mano izquierda. Las maracas se encuentran apoyadas en sus piernas.

En el tercer video se puede observar a su hermano sentado al lado izquierdo y a Manuel a su lado. El primero tiene una pandereta y el otro un xilófono con las dos baquetas. Estoy sentada al otro lado y tengo una pandereta grande y un maraca. Les comento que voy a saludarlos y luego deben decirme como están.

Para la canción de saludo me acompaño con la pandereta y cada uno de ellos me sigue con el instrumento. Angelita permanece atenta girando su cabeza y mirada hacia el lado izquierdo donde se encuentran sentados los niños. Saludo de primera a Manuel quien es el que se encuentra en la esquina, luego a Abel y por último a Angelita:” Hola (*nombre del niño/a*) como estás, como estás, como estás!, hola (*nombre del niño/a*) como estás, vamos a saludar. ¿Cómo estás (*nombre del niño/a*)?”

Cuando es el turno de la niña, ella sonrío y emite un pequeño sonido. Les cuento que cada uno va a tener un instrumento y que lo pueden intercambiar si desean. Abel continua con la pandereta pequeña mientras que Manuel decide tomar el huevito, aunque decide quedarse con la pandereta grande.

Para el cuarto video cada uno de nosotros tiene un instrumento. los niños nuevamente se encuentran sentados donde anteriormente estaban. Ahora Angelita tiene una maraca en su mano y yo tengo la otra. Les cuento que vamos a saludar algunas de nuestras partes del cuerpo y que cada uno puede proponer una.

“Angelita! Con que nos quieres saludar (ella sonr e y emite un sonido),  con qu e saludamos?” luego me acerco a ella y le pregunto que si saludamos con la barriga; ella sonr e y nuevamente emite un sonido, aunque este es diferente. Les comento que al saludar con la barriga todos golpearemos esta parte del cuerpo con el instrumento.

Tomo la maraca que tiene Angelita y mientras golpeo su barriga voy cantando “*Hola barriga como est as, como est as, como est as. Hola barriga como est as, vamos a saludar.*” Les pregunto a los ni os si sus barrigas est an llenas y mientras uno responden que s ı, el otro dice que con un poco de hambre. Angelita gira su cabeza y sus ojos hacia la izquierda, donde se encuentran los ni os.

Contin a Manuel diciendo que vamos a saludar a las manos. Como ellos tienen panderetas les indico que cada uno va a golpear la membrana del instrumento. Mientras que cantamos la canci n, tomo la maraca que tiene Angelita para acomod rsela bien en su mano izquierda y como se encuentra relajada, logro estirar sus brazos para que logre golpear mejor la cabeza de la maraca. “ C mo est an esas manos?  Dormidas?”, ellos responden que est an bien. Angelita escucha el sonido de las panderetas y los ni os; por ello contin a dirigiendo su atenci n hacia ellos.

El turno es de Abel quien propone saludar todo el cuerpo “desde el tronco hasta la cabeza”, y para ello se levanta y se ala estas zonas del cuerpo. Mientras  l habla, Angelita permanece atenta y en un momento hace un gesto vocal de “o” pero no emite sonido. Les comento a los ni os que teniendo en cuenta la proposici n de Abel vamos a tener que saludar dos veces.

Solicito a Abel que nos enseñe como desea que saludemos el tronco y la cabeza; el realiza cada uno de los movimientos. Les indico a los niños que ellos deben marchar con las panderetas mientras yo me siento al lado izquierdo de Angelita para realizar el saludo con ella.

Cantamos la canción nuevamente con las partes del cuerpo elegidas. Mientras los niños realizan el movimiento propuesto para el tronco, me siento al lado izquierdo de la niña y tomo sus manos generando un balanceo en forma horizontal con el fin de generar un movimiento en su cintura. “¿Cómo saluda el tronco Abel? ¿Cómo dijiste?” y de nuevo realizan el movimiento.

Continuamos con la parte del cuerpo de la cabeza y mientras los niños siguen de pie con el instrumento, uno golpeando la pandereta contra esta parte del cuerpo y el otro simplemente tocándola, me encuentro con una maraca que ubico en la parte superior del lado derecho de Angelita. Mientras sacudo el instrumento, la niña mueve su boca y cabeza como si entendiera que nos referimos a esa parte del cuerpo.

En el video número cinco les comento a los niños que cantaremos la canción infantil acumulativa “Chuchuwá” la cual he modificado en algunas partes. Alterno esta explicación de los movimientos entre los niños y Angelita. Comienzo por explicarles cada uno de los movimientos que utilizaremos en la canción: brazo extendido, manos abiertas, con los pies en marcha, una sonrisa, cantando la a, cantando la o (refiriéndome a las vocales), moviendo el cuerpo. También les comento que dentro de la canción contaremos 1,2,3, 4 y luego 1,2,3, y que cuando

cantemos en el fragmento donde decimos “Chuchuwá” cada uno podrá moverse como desee.

La niña permanece atenta a lo que escucha cuando los niños zapatean o dicen las vocales y sonrío cuando tomo sus pies para realizar el movimiento propuesto para la canción.

En el video seis los niños están preparados para realizar la actividad. Haciendo uso de una pista instrumental para acompañar la canción vamos cantando y realizando los movimientos. Inicialmente acompaño a los niños y luego me dirijo a realizar los movimientos con la niña. Durante la actividad me alterno de esta forma.

Después de cantar “con los pies en marcha” tomo sus pies y realizo un gran movimiento con estos. Mientras lo hago, ella recoge sus pies y en su rostro refleja agrado. Al cantar “y una sonrisa”, aprovecho que nos encontramos en círculo y que los niños tienen sus brazos extendidos para tomarnos de las manos junto con Angelita. Ella hace un gesto vocálico de “o” y permanece atenta a todo lo que está sucediendo.

La soltamos para realizar nuevamente los movimientos, pero cuando tomo sus pies en el fragmento “cantando la o” para moverlos con el pulso de la canción, ella vuelve a realizar el gesto vocálico de “o”. Tomo sus manos en el coro final de la canción, pero noto que las recoge un poco. Continúa atenta a todo lo que escucha.

En el séptimo video cada uno de los niños tiene un instrumento en sus manos: Abel un pequeño xilófono, Manuel toma la pandereta grande y un huevito, aunque

al final solo utiliza la pandereta. Una vez la canción ha iniciado, me acerco a Angelita con la pandereta pequeña y tomo su mano derecha para golpear el instrumento. Ella extiende su brazo y cuando siente que su puño golpea el instrumento, sus piernas se recogen un poco y realiza una expresión facial que interpreto como agrado. Ella gira su cabeza y hombros hacia la izquierda, pero la mayor parte del tiempo hacia su lado derecho, que es donde me encuentro ubicada. Tomo su otra mano para realizar el mismo ejercicio.

Luego cuando se genera un cambio rítmico en la canción, tomo las maracas y las coloco en cada una de sus manos. Ella tiene sus brazos relajados por lo que me es fácil acomodarlas. Le ayudo a golpear la pandereta utilizando su mano derecha junto con la maraca que aún tiene en su mano.

Al generarse nuevamente el cambio rítmico en la canción tomo sus piernas para golpear la pandereta. Sus ojos permanecen ubicados la mayor parte del tiempo hacia donde estoy o centrados. Interpreto esto como si ella estuviera concentrada no solamente en lo que escucha, sino también en lo que siente en sus pies.

Cuando se genera de nuevo el cambio rítmico vuelvo a tomar su mano derecha para golpear la pandereta. La canción cambia nuevamente de ritmo y ahora sacudo la pandereta que tengo en mi mano y una maraca. Está última la ubico en la parte superior de su cuerpo moviéndola de un lado al otro cerca de su cabeza. Noto que ella gira su cabeza y ojos dirigiéndolos hacia el sonido del instrumento; interpreto que llama bastante su atención porque sus movimientos los realiza de forma rápida. Así mismo, hay un pequeño movimiento en sus pies y un gesto vocálico de “o”.

En el video ocho comenzamos con otra actividad musical. Manuel tiene en sus manos una pandereta, Abel el xilófono y Angelita tiene en sus piernas la pandereta. Les indico algunos movimientos que realizaremos: arriba, abajo, a un lado, al otro, adelante, atrás. Les comento que la canción (Las Olas del Mar – Tu Rockcito) que utilizaremos para la actividad “está un poco lenta pensando en Angelita”. Se los digo ya que ellos la conocen.

### ***Las Olas del mar – Tu Rockcito***

#### ***“Coro***

*//Suben y bajan//*

*suben y bajan las olas*

*//Suben y bajan//*

*son las olas del mar.*

#### ***Verso 1***

*//Se van hacia arriba,*

*se van hacia abajo;//*

*///Arriba, abajo///*

*¡Arriba!*

*y todos a jugar.*

#### ***Coro...***

#### ***Verso 2***

*//Se van para un lado,*

*se van para el otro; //*

*///A un lado al otro///*

*¡A un lado!*

*Y todos a cantar.*

**Coro...**

**Verso 3**

*//Se van adelante,*

*se van hacia atrás; //*

*///Adelante, atrás///*

*¡Adelante!*

*y vuelve a comenzar.*

**Coro...**

**Verso 4**

*Se van hacia arriba,*

*se van hacia abajo,*

*se van para un lado,*

*se van para el otro,*

*Se van adelante,*

*se van hacia atrás!*

*//Arriba, abajo//*

*//A un lado, al otro//*

*//Adelante, atrás//*

*¡Adelante!*

*Y todos a cantar.*

### ***Coro final***

*//Suben y bajan//*

*suben y bajan las olas*

*//Suben y bajan//*

*son las olas del mar.*

*//Suben y bajan//*

*suben y bajan las olas*

*//Suben y bajan//*

*Vamos a terminar.”*

Mientras inicia la canción, Abel cambia de instrumento y toma la pandereta pequeña que tenía su hermana. Así que tomo las manos de Angelita para realizar los movimientos propuestos en la canción. Ella expresa su alegría por medio de su gesto facial y su movimiento corporal pronunciado. Ubico entre su mano derecha y la mía el Huevito mientras realizamos “arriba y abajo”.

Poco a poco ella genera una tensión en sus brazos que por su expresión facial la relaciono más hacia la tensión natural que se genera en los músculos a partir del deseo propio de realizar un movimiento, más no por una tensión muscular creada a partir de la resistencia o el rechazo a la actividad propuesta.

Por ello tomo una maraca que primero sacudo de forma vertical cerca de ella y luego la acomodo en su mano derecha. Ella permanece atenta a la sonoridad que producen los niños, girando su cabeza y ojos hacia el lado izquierdo. Cuando la canción sugiere “irnos para un lado y luego para el otro”, tomo la otra maraca y sacudo cada una de estas dependiendo del lugar a donde desee ir (derecha o izquierda). Su cabeza y ojos siguen el sonido que escucha de las maracas. Ella realiza un gesto vocálico de “a” en algunos momentos de la actividad.

Cuando la canción vuelve al fragmento “suben y bajan las olas” tomo sus pies para realizar el movimiento. Dirijo su mano derecha hacia “adelante y hacia atrás” en la cual aún tiene la maraca. Cuando llega nuevamente al fragmento del coro, froto de forma suave las maracas en su cabeza simbolizando el “suben”; ella cierra los ojos como si percibiera que algo se acerca a su frente. Para el “bajan las olas” toco sus piernas con el instrumento.

Como la canción vuelve a nombrar todos los movimientos, tomo su mano derecha junto con las maracas para realizarlos.

Para la siguiente actividad evidenciada en el video número nueve, reproduzco la pista de una canción llamada “La Niña de tus Ojos – Daniel Calveti” la cual es

conocida por la niña y su entorno familiar. Abel tiene las dos maracas, Manuel la pandereta grande y una baqueta de xilófono y yo me acerco a Angelita para sentarme a su lado derecho y acompañarla con la pandereta pequeña.

### **La Niña de tus Ojos – Daniel Calveti**

*//Me viste a mi*

*Cuando nadie me vio*

*Me amaste a mi*

*Cuando nadie me amó. //*

*//Y me diste nombre*

*Yo soy tu niña*

*La niña de tus ojos*

*Porque me amaste a mi//*

*///Me amaste a mi///*

*///Te amo más que a mi vida,*

*Te amo más que a mi vida,*

*Te amo más que a mi vida, más. ///*

Los niños llevan el pulso de canción y Angelita escucha atenta lo que sucede a su alrededor. Invito a los niños y sobre todo a Abel, que me acompañe a cantar la canción. La niña realiza algunos gestos vocálicos de “a” y “o”; entre tanto, tomo su mano derecha que se encuentra cerrada para golpear la pandereta. Luego continuó golpeando la pandereta con mi mano mientras canto.

En algunos momentos Angelita tiene algunos movimientos corporales que involucran todo su cuerpo, como si ella también reconociera la canción y esta le generara algún tipo de interés. Golpeo sus piernas con la pandereta, y de forma alternada hago lo mismo con sus pies comenzando con el derecho y luego con el izquierdo. Acercó el instrumento hacia la parte superior de su cuerpo de tal forma que quede cercano a su cabeza. Inmediatamente sus ojos giran hacia arriba y los cierra cada vez que percibe el golpe que realizó en la pandereta.

Aunque continúa prestando atención a la pandereta también se interesa por los sonidos de los otros instrumentos y lo manifiesta por medio del movimiento corporal que realiza de todo su cuerpo. Hacia los fragmentos finales de la canción, decidí sacudir la pandereta de derecha a izquierda para observar su reacción. Es evidente que busca el instrumento y con el movimiento de su cabeza, ojos y el abrir cerrar que realiza con estos me da a entender que sabe dónde está. Finalizamos la canción y por la expresión de su rostro y quietud de sus ojos, deduzco que ella se quedó pensando en algo.

Para la siguiente actividad consignada en el video número diez, Angelita se encuentra acomodada en la hamaca y Abel toma una parte de esta para balancearla sin que alguien le haya dicho que debe hacerlo; él tiene en sus manos la pandereta grande, mientras que Manuel tiene la pequeña. Les comento que escucharemos algunos fragmentos de la canción y ellos podrán mover el instrumento como deseen.

Sin embargo, en el video número once se aprecia a Angelita sentada en las piernas de su hermano (al parecer para acomodarla mejor) y su madre la alza para llevarla nuevamente a la hamaca.

En el video número doce, Angelita ya se encuentra recostada en la hamaca y los niños sentados al lado derecho de ella, cada uno con la pandereta y Manuel tomando además las baquetas. Para esta actividad utilicé la pista de una canción llamada “Océanos – Hillsong United”, en donde su melodía se encuentra interpretada por una Kalimba y sumando a ello se aprecia el sonido del mar. También es una canción conocida por los niños.

Me acerqué a Angelita con las maracas y las moví de forma lenta. Sin indicarle nada, se acercó Manuel a la hamaca para sacudir de manera suave la pandereta pequeña. Luego regresó a su lugar y mientras sostenía la cámara para enfocar a Angelita, su hermano nuevamente la mece.

Ella parece agradarse e interesarse por lo que está sucediendo en el momento. En ese instante vuelve a acercarse Manuel a la hamaca sacudiendo la pandereta y luego de estar allí un momento regresa a su lugar. Observo que la niña realiza algunos movimientos con sus ojos, cabeza y manos. Hacia el final, vuelve Manuel con la pandereta y la sacude de nuevo.

En el video número trece los niños se encuentran sentados sin instrumento alguno y Angelita continúa en la hamaca. Utilizo un audio de “sonido del mar” e invito a los niños a que se acomoden como deseen y escuchen el audio. Los niños se

recuestan en el sofá y cierran los ojos; Abel toma nuevamente una parte de la hamaca para mecer a su hermana. Durante la actividad, también tomo el borde de esta para hacer lo mismo.

Angelita demuestra estar interesada por lo que escucha y mueve sus ojos, cabeza, manos y en algunos momentos sus piernas. Luego realiza un gesto vocálico y después de esté, emite un pequeño sonido. Tomo su brazo izquierdo y lo estiro, observando que ella se encuentra totalmente relajada. Cuando se escucha el sonido fuerte de las olas del mar, ella mueve sus manos y pies repentinamente y realiza un gesto vocálico de “o” sin emitir sonido; luego continúa relajada, al parecer prestando atención a lo que suena.

En el video catorce les comento a los niños que realizaremos la canción de despedida. Manuel tiene en sus manos las maracas y Abel la pandereta grande; Angelita continúa en la hamaca. Para esta actividad utilizo la siguiente canción: “Chao, chao, hoy te digo chao. Yo estoy bien, espero que tú también.”

Tomo la pandereta y golpeo la parte lateral del cuerpo de Angelita con el fin de que ella también participe de la canción de despedida. De pronto se acerca Manuel y Abel a la niña, como queriendo despedirse también de ella. Continuamos cantando, ahora remplazando el segundo “chao” de la canción por los nombres de cada uno de ellos. Sacudiendo los instrumentos cada uno de nosotros nos despedimos y finalizamos la actividad. Angelita expresa su alegría por medio del movimiento corporal y su expresión facial.

Antes de finalizar la sesión, en el video número quince le pregunto a Angelita que “cómo le fue con todos esos niños” a lo que ella emite un sonido en volumen medio como si me estuviera respondiendo. Lo mismo sucede cuando le pregunto “si le gustó estar con todos esos niños”. Cuando le pregunto si le gustó compartir su espacio musical, ella mueve su cuerpo y por su expresión facial, deduzco que fue de su agrado.

“¿Sí nos dejaron participar o no?”, ella emite un sonido diferente a los demás y luego que interpreto como una respuesta afirmativa. “¿Ahí más o menos?” ella expresa alegría y luego emite un pequeño sonido. “Que quieres Angelita ¿tocamos un poco más?” y tomo la pandereta pequeña para sacudirla frente a ella; la niña emite un sonido y luego mueve la parte superior de su cuerpo.

### **Sesión No. 7**

**Fecha:** 20 de agosto 2023

En el entorno: círculo social de la niña: La iglesia.

Cuando llego están en inicio de la reunión dominical, ella se encuentra sentada en su silla. Me acerco a su lado derecho para saludarla, ella (en medio de la música que está sonando) intenta recordar mi voz; luego al saludarla de nuevo, me reconoce y mueve el cuerpo.

Sus manos se encuentran recogidas por la tensión normal de las mismas; sin embargo, al tocar sus dedos y manos estas se encuentran completamente relajadas. Ella reconoce que estoy hacia su lado derecho. A mis saludos o comentarios, ella siempre responde con una sonrisa.

Tiene mirada movible pero no de forma constante. Mueve la cabeza como buscando algo, y así mismo su expresión facial demuestra intención de querer decir algo. Ella escucha lo que pasa a su alrededor y se interesa por lo que sucede sonoramente.

“¿Quieres la maraca?” Responde con una sonrisa la cual interpreto como positiva. La coloco en su mano derecha y sabe que la he ubicado allí, pues siente el peso del instrumento al mover su mano y el instrumento suena.

Su respiración se agita un poco. Con su mano izquierda hago que ella toque la cabeza de la maraca. Al escuchar el sonido del instrumento ella se sonríe y permanece expectante a que suceda algo más. Emite un pequeño sonido que interpreto como alegría o satisfacción.

Al ubicar la maraca en la mano izquierda la recoge un poco; aunque pienso que es por su postura corporal me doy cuenta de que no es así, es como si hubiera dispuesto el agarre del instrumento en la mano derecha.

Tiene un movimiento particular con sus extremidades y está mucho más suelta. Hace el movimiento más grande o exagerado lo que hace que suene el instrumento y como efecto de esto, ella sonríe.

Parece que hay una mayor conciencia en el agarre del instrumento y se nota un movimiento voluntario al realizar el sonido por sí misma de la maraca. Sabe que me encuentro cerca de ella y busca que le hable.

Cuando la gente aplaude, hacemos el sonido con la maraca. Ella presta atención de lo que sucede a su alrededor. A continuación, empieza el espacio musical o de alabanza.

En la primera canción, llama su atención el escuchar a la gente de su alrededor cantar. Hago el ritmo de la canción junto con ella utilizando la maraca que tiene en su mano. Me da la impresión de que tiene la intención de continuar y lo demuestra a través de su movimiento corporal. Aquí también emite un sonido.

Golpeo sus rodillas con la maraca a lo que ella reacciona como prestando atención. Nuevamente se encuentra en la mano derecha la maraca, la toco con ella y luego al dejarla sola con el instrumento, ella busca recoger su mano para hacerla sonar.

Al escuchar la segunda y tercera canción realiza un movimiento con sus manos como si reconociera la canción. Al revisar sus manos estas se encuentran mucho más sueltas. Como la maraca estaba cerca a sus manos, ella la encuentra con la mano derecha y al realizar un movimiento con su mano, ella la suelta lo que hace que esta suene.

La cuarta canción es movida a lo que ella tiene una expresión de alegría y de expectativa. Al mover su mano con la maraca la relaja al punto de poderle ayudar a estirar su mano. Así que llevo su mano hacia adelante y luego la uso para golpear su pecho y el borde de su silla en la parte superior.

Luego de la finalización del espacio musical, los niños se desplazan a otro espacio, por lo que ella permanece atenta a lo que escucha.

Al mover sus manos sabe que aún continua la maraca en su mano derecha por el peso del instrumento. Sus manos se encuentran relajadas. Nuevamente realiza un movimiento “grande” de sus extremidades y logra llevar sus manos al frente y estirarlas. Como ha sido un movimiento repetitivo, me cuestiono si es una reacción espástica de su cuerpo o movimiento involuntario o si es un movimiento voluntario.

El cierre del culto religioso finaliza con una canción movida; logro ubicar sus dos manos de tal forma que agarren la maraca por lo que estas quedan estiradas. Muevo sus manos para que logre hacer sonar el instrumento.

Después de terminada la reunión, tres personas se acercan a saludarla. Tienen el mismo patrón: saludo a la niña acercándose a su oído, besos y caricias en la frente y en el rostro.

Al finalizar la reunión, hablo con el papá quien manifiesta que la niña presenta un agrado por la música que él le pone, y que al parecer reconoce la silueta de las personas cuando se encuentra a una distancia lejana.

### **Anexo 3: Entrevista con la mamá después de culminadas las sesiones.**

- 1. ¿Crees tú que la sesiones o intervenciones musicales ayudaron a la niña en algún aspecto? ¿en cuál?**

#### **Mamá de la niña:**

La ayudaron bastante ya que la activan; digamos que su sistema emocional y su sistema de gusto, los ritmos, la música, los sonidos, todo la activa, eso a ella la mueve como si emocionalmente la levantara porque al escuchar la guitarra, las maracas, ella los reconoce y no para ella son todos iguales, entonces sí reconoce que hay una diferencia y le gusta. Lo digo porque veo una reacción en su cuerpo porque lo mueve, así ella levante los brazos de forma involuntaria o no, ella lo hace porque es un gusto.

- 2. ¿Tú crees que ella manifiesta el deseo por lo que está haciendo?**

#### **Mamá de la niña:**

Sí, por ejemplo, de lo que sumercé le hacía yo veía que a ella le gustaba más el sonido de las maracas porque ella percibía no solamente el sonido sino también la vibración del instrumento y eso es un gusto o una satisfacción para ella, y su cuerpo reacciona a ello. Una cosa es que ella escuche la música, pero otra cosa es la participación con los instrumentos que es algo totalmente diferente porque ella escuchaba y tocaba acá el tamborcito; todo esto muy diferente a la forma en la cual ella se relacionaba antes con la música. Una cosa es ponerle la grabación de la

alabanza o de la música secular, pero otra es el sentir, el tacto y la presencia de la música en ese sentido.

**3. ¿Crees que la música es un canal de comunicación por medio del cual la niña se expresa?**

**Mamá de la niña:**

Si, a veces siento que ella entiende lo que dice la canción y ella expresa eso con su alegría; en el pasado había una canción que nosotros le cantamos mucho que se llama “Amor Verdadero - Alzate”, especialmente mi esposo se la cantaba cuando era chiquitica y a ella se le quedó y al tiempo uno vuelve y se la coloca y ella la reacciona porque la conoce.

**4. ¿Piensas que es importante que exista una intervención o un momento musical en personas que presentan una enfermedad neurodegenerativa?**

**Mamá de la niña:**

Totalmente. En la experiencia de la niña yo he visto que la ha despertado mucho y eso es llenarles como un vacío, es como un despertar para ellos como de conciencia, porque la música es una parte médica. Por ejemplo, la terapia física se encarga de mover aquí o allá pero no es satisfactoria porque muchas veces a ella le duele o no le gusta; pero cuando es la música es una relajación, es un despertar como de conciencia de otras cosas, de que ella se sienta agrada independientemente que entienda o no entienda la letra le gusta el ritmo, le gusta como suena, como otros aspectos de la música.

Entonces yo creo que a ellos les favorecería muchísimo porque como te digo la mayor parte de terapias son físicas, de fonoaudiología u ocupacional, pero la música yo creo que es la parte más importante para poder hacer esos procesos. Cuando a la niña yo le pongo música ella se relaja más y ni siquiera se da cuenta que puedo elevar sus brazos mucho más altos de lo que normalmente ella puede. La música llena los espacios que de pronto no pueden llegar otras terapias.

**5. ¿Consideras que propiciar un espacio musical donde la niña pueda tener contacto con otros niños fortalecería su área social?**

**Mamá de la niña:**

Bastante, porque cuando estamos en las alabanzas dentro de la iglesia ella escucha que todas las personas estamos cantando y ella se anima, entonces pienso que ella está interactuando y eso hace que se sienta parte de ellos. Cuando es con niños mucho más, porque a ella le encanta escuchar las voces de ellos y eso la pone feliz.

Cuando está con la prima o estuvo con el hermano y el niño invitado en una de las sesiones, a ella le gustaba escucharlos; uno la ve y parece que quisiera salir corriendo a jugar con ellos. En mi sentido de mamá creo que ella recuerda cuando jugaba a sus 2 años. Yo digo que ellos recuerdan y eso hace parte de su memoria, que es lo que pasa cuando yo le pongo música que considero que es de hace mucho tiempo: yo pongo la canción y me quedó mirándola y la reacción de ella es impresionante; le pongo otra que no,

simplemente ella se queda escuchando, lo que me hace pensar que en verdad la recuerda.

**6. ¿Opinas que la música influye de alguna forma en el área emocional de la niña?**

**Mamá de la niña:**

Totalmente porque ella normalmente se queda quieta pero cuando tiene música ella es feliz; así ella no se la sepa, pero la activa; eso le permite a ella expresar otro tipo de emociones. Por ejemplo, yo le digo a ella vamos a cantar y ella dentro de sus posibilidades emite el sonido; también puede responder una pregunta, aunque yo no pueda saber en sí que dice. Entonces, yo pienso que hay un movimiento melódico en su voz como cuando nosotros cantamos porque es algo que ella maneja muy bien y es algo que en la condición médica en la que ella se encuentra es algo imposible.

Ahora, por un lado, esa es la parte independiente de fono (fonoaudiología) cierto, pero también está la parte cognitiva con la que ella conecta el sonido perfectamente, o sea la conexión mental que ella realiza y lo hace como lo entiende expresándose con vocabulario que ella puede usar.

**7. ¿Notaste algún cambio luego de las sesiones de música con la niña?**

**Mamá de la niña:**

Totalmente, en la relajación y en lo avispada; no es que la haya hecho despertar en ese instante solo porque escuchó la música y ya, más bien fue algo, un gusto que a ella le quedó y pese a que de pronto no estaba la profe con los instrumentos pero

igualmente como uno le hace ruidos o le juega, uno nota que se despertó, entonces muchas cosas que hiciste en las sesiones las aplicamos cotidianamente, por ejemplo yo le toco el tambor o la maraca de lentejitas que ella tiene y le digo: acuérdate de esto, y ella automáticamente me hace saber que es un recuerdo que ella tiene o conoce de algún lado por el modo en que ella reacciona, como si ya estuviera en su base de datos, así como muchas cosas o canciones que sabemos que ella reconoce porque las hacíamos con ella antes de que enfermase.

#### **8. ¿Qué opinas acerca del trabajo musical realizado por la profesora de música?**

##### **Mamá de la niña:**

Uno se basaba en solo ponerle música a la niña, pero el avance que ella tuvo con los instrumentos, con el modo en que la tratabas en que la despertaste cuando le propusiste que cantara o cuando le presentabas el ukelele y le pedías que ella lo tocara, darte la posibilidad de enseñarle yendo más allá de sus limitaciones como si ella fuera una niña común y corriente que entiende, darle la oportunidad desde lo que ella puede hacer, fue lo que hizo que avanzara, porque era invitarla a interactuar con la guitarra o las maracas y esos sonidos.

Uno le dice: la profe Elizabeth va a venir o tienes clase con la profe, ella reacciona de una forma que se emociona y muestra agrado, entonces yo creo que ella pensará: viene la profe que chévere porque vamos a jugar, a tocar un instrumento o a enseñarme algo. Creo que el Señor obra y trae las personas idóneas y adecuadas.

De verdad que es algo que la ha ayudado mucho, porque yo recuerdo que cuando ella se enfermó me dijeron: “la niña ya no puede hacer nada”, y no porque yo sea la mamá, pero cada vez que la veo o la ven otras personas como sumercé que hace rato no la veía, notan cosas diferentes, entonces cada vez yo le digo: neuronitas, neuronitas, avancen rápido a crecer.

Lo que sumercé ha dejado y ha sembrado en ella ha sido magnífico y de verdad que ha hecho muchísimo, de pronto sumercé siente que por la constancia en el tiempo no lo ha sido; entonces respondiendo a lo que me pregunta creo que totalmente ayudaría la música a una persona con una enfermedad neurodegenerativa, incluso si fueran más seguido como por ejemplo las terapias físicas creo que se vería mucho más avance del que se ha visto.

**9. ¿Crees que fue importante la relación afectiva que se generó entre la profesora de música y la niña gracias al espacio musical?**

**Mamá de la niña:**

Total, porque no es solo presentar el instrumento o la música, sino el agrado que ella siente por la persona y por el trabajo que se está haciendo o el desagrado cuando no le gustan las cosas y cuando ella rechaza. Recuerdo que había una chica que le hacía las terapias físicas y cuando ella escuchaba su voz se tensionaba y ponía a llorar. En cambio, cuando mandaron a la otra señorita fue diferente. Luego si es el modo en que tú llegas a ella.

Digamos que sí compaginó contigo, le agradó y tuvo empatía. Pienso que ella percibe la emoción de la persona que se acerca a saludarla, pues esto también ha pasado con gente de la iglesia e incluso de su familia, ya que con unos simplemente permanece seria y con otros se queda pensativa y si le agrada esa persona, aunque no la conozca, le sonrío. Entonces pienso que es importante llegarle a una persona como se debe y eso se convierte en una conexión, porque no todos los niños o todas las personas somos iguales, cada uno de ellos tiene una personalidad independientemente a que tengan una enfermedad o no; entonces la conexión que hubo con sumercé fue muy bonita y lo notas porque tu llegaste y ella se quedó pensativa y reaccionó con mucha alegría.

**10. ¿Tú crees que ella sigue aprendiendo algunas cosas en general?**

**Mamá de la niña:**

Total, porque, aunque sean las mismas cosas o los mismos lugares ella cada vez reconoce más cosas. Por ejemplo, en algunas ocasiones he llegado a casa a eso de las siete de la noche y un día que me pasé de la hora ella empezó a llorar y eso algo nuevo, porque nunca lo había hecho, entonces ella ya tiene otras nociones del tiempo, y cada día que pasa siento que ella tiene un aprendizaje, ella conoce cuando llegan mis dos hermanos porque con cada uno reacciona distinto y puedo preguntarle o hablarle y sé que voy a tener una respuesta por parte de ella.

## Anexo 4: Secciones de la historia clínica de la niña.

### HISTORIA DE EVOLUCIÓN

TIPO DE EVOLUCIÓN: Evolucion Adicional ESPECIALIDAD: RADIOLOGIA UBICACIÓN: HOSPITALIZACION PISO 3 SEDE:  
FUND.HOSPITAL INFANTIL UNIV. DE SAN JOSE FECHA: 22/12/2017 11:58

#### SUBJETIVO

RESONANCIA MAGNETICA CEREBRAL SIMPLE Y CONTRASTADA CON ESTUDIO DE ESPECTROSCOPIA BAJO ANESTESIA

#### ANÁLISIS

RESONANCIA MAGNETICA CEREBRAL SIMPLE Y CONTRASTADA CON ESTUDIO DE ESPECTROSCOPIA BAJO ANESTESIA

Se realizan cortes en el plano axial y sagital en secuencias T1, T2, posterior a la administración de medio de contraste paramagnético con los siguientes hallazgos:

#### Relación craneofacial normal

Extensa lesión que compromete a la sustancia blanca periventricular con compromiso calloso septal y marginal, sustancia blanca de los centros semioviales y subcorticales con compromiso difuso de las fibras U, resaltamos degeneración multiquistica en el cuerpo calloso, y en los centros semioviales, con restricción al movimiento de líquido en los márgenes sub corticales y mesiales, con realce especialmente del componente quiste las paredes de los quistes. No hay efecto de masa.

Compromiso simétrico de los brazos posteriores de las cápsulas internas. El estudio espectroscópico resaltamos especialmente en los en las áreas posteriores de los centros semioviales pico prominente de colina, con relación colina creatina de 3:1 sugestivo de actividad de enfermedad, con disminución del N Acetil Aspartato y aumento de lactato, este perfil metabólico se relaciona con actividad de destrucción y recambio membranas celulares con disminución de la población neuroonal y metabolismo anaerobio por baja difusibilidad del lactato en las áreas quísticas.

Se conserva la señal y realce normal de la corteza, conservando el volumen del sistema sustancia blanca, señales y realce normal del tronco cerebral y los hemisferios cerebelosos.

Volumen normal del sistema ventricular sin signos de actividad hidrocefálica

Cisternas de la base libres.

Tejido hipofisario quiasma óptico estructuras vasculares del polígono normales.

#### Orientación diagnóstica:

Enfermedad difusa de la sustancia blanca con compromiso de las fibras u, con degeneraciones quísticas, con signos de actividad marginal y en las paredes de los quistes con perfil metabólico compatible con recambio y destrucción de membranas celulares con disminución de la población neuronal y presencia de metabolismo anaerobios.

Por las características sugieren enfermedad de la sustancia blanca tipo síndrome de "vanishing", no se descarta otra etiología hipomielinizante con degeneración quística y signos de actividad

Paciente Crónico: No

**HISTORIA DE INGRESO**

UBICACIÓN: CONSULTORIO PEDIATRICA, SEDE: FUND.HOSPITAL INFANTIL UNIV. DE SAN JOSE, FECHA: 15/12/2017 11:06

FECHA DE EVENTO CATASTRÓFICO: 15/12/2017-11:06

**ANAMNESIS**

**DATOS GENERALES**

Raza: Mestizo



Fuente de la Historia: mama: [redacted]

Ocupación: NINGUNA OCUPACION POR SER MENOR DE EDAD

Vive solo: No, Con quién vive: padre y hermano

**MOTIVO DE CONSULTA**

Redireccionada de CE PED Dra [redacted] por 2 meses estrabismo ojo izq con 10 días pérdida de fuerza muscular.

Acompañante: [redacted]

Telefono: 3105614056

**ENFERMEDAD ACTUAL**

Paciente de 2 años de edad en compañía de [redacted] remitida de consulta externa por cuadro de 3 meses de evolucion dada por desviacion del ojo izquierdo, asociada a perdida de la fuerza muscular en extremidades inferiores. Madre niega otra sintomatologia.

TAC de 11-12-2017: hipodensidad de la sustancia blanca de predominio e regiones parietales y occipitales, sinusitis maxilar izquierda.  
Ecografia ocular 29-11-2017: estrabismo ojo izquierdo.

**REVISIÓN POR SISTEMAS**

ORGANOS DE LOS SENTIDOS: desviacion mirada ojo izquierdo hace 3 meses

**ANTECEDENTES**

**ANTECEDENTES GENERICOS**

Patologicos: niega

Quirurgicos: niega

Alérgicos: niega

Habitos: diuresis+ deposiciones+

Farmacologicos: niega

Familiares: abuelo materno DM y abuela materno asma abuelo paterno CA prostata

Transfusionales: niega

Perinatal: Producto de segunda gestacion parto vaginal 42 ss Peso: 3645gr

Traumaticos: niega

Hospitalarios: niega

**OTROS ANTECEDENTES**

Grupo Sanguíneo y Rh: B Positivo

**EXÁMEN FÍSICO**

**SIGNOS VITALES**

Fecha-Hora: 15/12/2017 11:16

Frecuencia Cardíaca: 99 Res/Min

Frecuencia Respiratoria: 24 Res/Min

CONDICIONES GENERALES

Fecha-Hora: 15/12/2017 11:16  
 Aspecto general: Bueno  
 Color de la piel: NORMAL  
 Estado de hidratación: Hidratado  
 Estado de conciencia: Alerta  
 Pulso (Pul/min)

FECHA - HORA	VALOR	P/A	RITMO	LUGAR TOMA	INTENSIDAD
15/12/2017 11:16	99	Presente	--	--	--

MEDIDAS ANTROPOMETRICAS

Fecha-Hora: 15/12/2017 11:16  
 Peso: 12.6 Kg  
 Superficie Corporal: 0.56

EXÁMEN FÍSICO POR REGIONES

Cabeza

Boca: Normal. Mucosa oral húmeda, abundante secreción salival

Neurológico

Neurológico: Normal alerta

DIAGNÓSTICO Y PLAN

DIAGNÓSTICO DE INGRESO

NOMBRE DIAGNÓSTICO	CÓDIGO DX	ESTADO INICIAL	CAUSA EXTERNA
TRASTORNO NEUROMUSCULAR, NO ESPECIFICADO	G709	En Estudio	ENFERMEDAD GENERAL

Plan: Paciente femenina de 2 años de edad con cuadro de 3 meses de evolución caracterizado por desviación de la mirada ojo izquierdo asociado a pérdida de la fuerza muscular en extremidades inferiores. Se requiere valoración por neuropediatría, por lo cual se cita a paciente el día lunes (18-12-2017) 7am para valoración por dicho servicio. Se le explica a la madre quien refiere entender y aceptar.

Paciente Crónico: No

Firmado por: BRENDA YANINA PERTUZ ARCE, RESIDENTE PEDIATRA, Reg: 1010200387

HISTORIA DE EVOLUCIÓN

EVOLUCIÓN DIAGNÓSTICA

FECHA	CÓDIGO	DIAGNÓSTICO	TIPO	ESTADO
15/12/2017	G709	TRASTORNO NEUROMUSCULAR, NO ESPECIFICADO	Ingreso	En Estudio

EGRESO

CAUSA DE EGRESO: DADO DE ALTA  
 DIAGNÓSTICO DE EGRESO: G709, TRASTORNO NEUROMUSCULAR, NO ESPECIFICADO

Extremidades Superiores: Anormal, PERDIDA PROGRESIVA DE FUERZA EN MIEMBRO SUPERIOR  
 Extremidades inferiores:  
 Extremidades Inferiores: Anormal, DISMINUCION DE FUERZA EN MIEMBRO INFERIOR, MARCHA UNICAMENTE CON APOYO CON AUMENTO DE POLIGONO DE SUSTENTACION  
 Piel y faneras:  
 Piel y Faneras: Normal  
 Neurológico:  
 Neurológico: Normal, PARES CRANEALES SIN SIGNOS DE FOCALIZACION

**DIAGNÓSTICO Y PLAN**

**PROGNÓSTICO DE INGRESO**

NOMBRE DIAGNÓSTICO	CÓDIGO DX	ESTADO INICIAL	CAUSA EXTERNA
TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO NO ESPECIFICADO	F649	En Estudio	ENFERMEDAD GENERAL

Plan: PACIENTE DE 2 AÑOS CON CUADRO CLINICO DE PERDIDA PROGRESIVA DE LA FUERZA ASOCIADO A RETROCESO EN EL DESARROLLO PSICOMOTOR QUIEN FUE CITADA EL DIA DE HOY PARA VALORACION DE NEUROPIEDIATRIA

INT PRIETO/ DRA NATALIA

Paciente Crónico: No

**ÓRDENES MÉDICAS**

**INTERCONSULTAS**

18/12/2017 07:17 INTERCONSULTA POR NEUROPIEDIATRIA  
 paciente de 2 años y 2 meses con cuadro de perdida progresiva de fuerza en miembros inferiores

**Historia de Evolución**

TIPO DE EVOLUCIÓN: INTERCONSULTA ESPECIALIDAD: NEUROLOGIA PEDIATRICA FECHA: 18/12/2017 07:53

ANÁLISIS: Preescolar con retroceso de neurodesarrollo y síntomas motores, en quien se evidencia compromiso de sustancia blanca difuso posterior en imagen de TAC a descartar leucodistrofia. Se indica hospitalizar para realización de RM cerebral s y contrastada, con espectroscopia bajo anestesia, se ss val por anestesia. se ss hemograma, electrolitos, función renal, gases venosos, lactato, amonio, uroanálisis, glucosa central, vigilancia neurológica

PLAN DE EVOLUCIÓN: Hospitalizar  
 dieta para la edad  
 Se ss RMc simple y contrastada con espectroscopia bajo anestesia  
 se ss ch electrolitos, función renal, glicemia, gases venosos, amonio, lactato, uroanálisis  
 se ss valoración por anestesia

TIPO DE EVOLUCIÓN: EVOLUCION ADICIONAL ESPECIALIDAD: NEUROLOGIA PEDIATRICA FECHA: 18/12/2017 10:34

ANÁLISIS: se realiza mips de espectroscopia 20171218178004055222

TIPO DE EVOLUCIÓN: INTERCONSULTA ESPECIALIDAD: RESIDENTE ANESTESIA FECHA: 18/12/2017 13:59

ANÁLISIS: PACIENTE A5A II ASINTOMÁTICA CARDIORESPIRATORIA, CAPACIDAD FUNCIONAL NO VALORABLE, PROCEDIMIENTO RIESGO BAJO, SE EXPLICA TÉCNICA ANESTÉSICA A LOS PADRES GENERAL, RIESGOS Y POSIBLES COMPLICACIONES, FIRMAN CONSENTIMIENTO INFORMADO

PLAN DE EVOLUCIÓN: SE AUTORIZA

- antecedente de padres consanguíneos (primos hermanos)

La reporta como estable

se inició baclofeno 5mg al día, y la madre se la da de forma intermitente, refiere que si hay mejoría en la espasticidad. sueño sin alteraciones aparentes, ronquido posicional aparente, al parecer reparador, está en manejo con melatonina.

no tiene terapias actualmente.

Aún no se realiza hibridación genómica comparada ARRAY 750 k para descartar duplicaciones y/o deleciones en relación con su fenotipo

#### REVISIÓN POR SISTEMAS

SISTEMA NEUROLOGICO: PCI enf desmielinizante

#### EXAMEN FÍSICO

Presión arterial (mmHg): 90/60, Presión arterial media(mmHg): 70  
Frecuencia cardiaca(Lat/min): 90 Frecuencia respiratoria(Respi/min): 20  
Peso(Kg): 13.5

Examen Físico:

Neurologico

Neurologico : extenso daño neurológico seguimiento visual inconstante, no sedestación, sostén cefálico parcial no rolados, cuadriparesia espastica Asworth 2 en Ms en MI proximal 2 distal 4 pie equinovaro no luxación de caderas hiperreflexia, babinski +.

#### RESULTADOS PARACLÍNICOS

Análisis de resultados :ECO vías urinarias nov 2018: normal

perfil de ácidos grasos de cadena muy larga del 10. 09. 208: c22 mayor de 99. -1\* corte en menor de 96 ácido Phytanico en 14. 96 con corte menor de 9. 88

exoma sin variantes que expliquen la patología de la paciente solo con VUS INF2 ITGB4 LIF POLG SPG11 y SIAE (asociados a la estabilidad de la mielina y proceso de desmielinización autoinmune)

eco abdominal oct 2018: normal

PSG 208 IAH de 0. 4 baja eficiencia de sueño

ADN mitocondrial del 09. 05. 2021: sin identificar variantes patogénicas

Galactocerebrosidasa del 15. 03. 2021: 6. 61 normal

EEG de 01 marzo 2021: anormal por lentificación de ritmos de fondo esperados para la edad, encefalopatía leve y lentificación intermitente parietal izquierda.

Diagnósticos activos después de la nota Diagnóstico de ingreso - G800 - PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA (En Estudio), Fecha de diagnóstico: 30/08/2021, Edad al diagnóstico: 5 Años, R620 - RETARDO EN DESARROLLO (En Estudio), Fecha de diagnóstico: 21/07/2021, Edad al diagnóstico: 5 Años, G379 - ENFERMEDAD DESMIELINIZANTE DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL, NO ESPECIFICADA (En Estudio), Fecha de diagnóstico: 27/11/2018, Edad al diagnóstico: 3 Años.

#### ANÁLISIS DEL CASO Y PLAN DE MANEJO

Análisis del caso: paciente con enfermedad huérfana, irreversible de pobre pronóstico neurológico a nivel funcional, de evolución incierta, se insiste con la madre en la necesidad de dar la medicación de relajante de acción central de forma adecuada, se reformula pendiente junta de rehabilitación así como concepto de genética

Plan de manejo: control en 3 m junio 2022.

baclafeno 10mg cada 12horas

laboratorios

Observaciones: .

Antecedentes actualizados en el sistema, para la fecha 07/03/2022

Grupo	Descripción
Alergicos	NO CONOCIDOS
Farmacológicos	Paciente no toma medicamentos
Grupo sanguíneo	Grupo Sanguíneo: B Rh: +
Hospitalarios	SINDROME FEBRIL, PERITONITIS POSTERIOR A PERFORACION DE INTESTINO POSTERIOR A GASTROSTOMIANO
Ginecológicos y obstétricos	GINECOLÓGICOS  OBSTÉTRICOS
Traumatológicos	Observaciones: NO APLICA
Transfusionales	NO
Quirúrgicos	NO
Patológicos	GASTROSTOMIA
Heredofamiliares	ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA EN ESTUDIO INICIA A LOS DOS AÑOS A MATERNO DM A MATERNA BRONQUITIS CRONICA A PATERNO CA PROSTATA A MATERNA LEUCEMIA
Inmunizaciones	COMPLETAS PENDIENTE REFUERZO
Nutricionales	ALIMENTACION EXCLUSIVA POR GASTROSTOMIA
Neonatales	NO
Prenatales	NO
Perinatales	EG 40 SEM VAGINAL PN Y TALLA ?
Psiquiátricos	NO

Fecha: 07/03/2022 14:36 - Ambulatoria - Sede: FUND.HOSPITAL INFANTIL UNIV. DE SAN JOSE - Ubicación: CONSULTA EXTERNA - Servicio: CONSULTA EXTERNA

Consulta médica - Tratante - NEUROLOGIA PEDIATRICA

Causa externa: ENFERMEDAD GENERAL

Finalidad: NO APLICA

ANAMNESIS

Motivo de consulta: CONTROL

IRM CEREBRAL DEL 24. 11. 21: No hay megalencefalia. Extensa alteración de volumen y de la señal de la sustancia blanca del encéfalo, dada por pérdida difusa y severa de volumen, hiperintensidad confluyente en T2, FLAIR y STIR, hipointensidad en T1, sin restricción a la difusión. Afectación extensa de coronas radiadas, centros semioviales, sustancia blanca periventricular posterior y periatrinal, tractos piramidales, cápsulas internas, interfaces tálamo capsulares (con afectación concomitante de la señal y el volumen de los tálamos y el tallo encefálico, particularmente del mesencéfalo y puente), pedúnculos cerebelosos y de la sustancia blanca del cerebelo. También hay atrofia y destrucción confluyente del cuerpo caloso, así como de los nervios ópticos, el quiasma y los tractos ópticos. Atrofia encefálica difusa y retraso severo, casi absoluto, del patrón de mielinización.

IRM Cerebral 2018: compromiso simétrico de ganglios basales, patrón atigrado en los centros semioviales con microcefalia leve, a descartar enf de P merzbacher o van der knapp. así mismo no se descarta acidosis orgánica.  
Enfermedad actual: Se trata de Luz 6 a 6 M

acude con la madre

- Leucoencefalopatía en estudio
  - sospecha pbe fenómeno de evanescencia de la sustancia blanca?
  - retraso global del neurodesarrollo
  - cuadriparesia espástica
- Firmado electrónicamente

Documento impreso al día 07/03/2022 14:46:13

administrativa, y no está establecido en la legislación colombiana vigente.

No tiene estudios de salud ósea  
No tiene dispositivo de posicionamiento y traslado  
Lisa melahnona tab no recuerda dosis, en la noche / con buena respuesta  
No tiene terapias en el momento.

Antecedentes ya anotados  
Antecedentes de consanguinidad - primos

Alerta, sonrisa social, no seguimiento visual, auditivo parcial, no logra realizar fundoscopia, demás pares craneales impresiona íntegros, hipotonía axial con espasticidad tipo cuadriparesia, reflejos +/-++++, no signos cerebelosos, tracción con resago, babilinsky +

Paraclinicos

RMN Cerebral simple 11/2021 - Extensa alteración de la sustancia blanca del encéfalo, sugestivo de enfermedad desmielinizante - desmielinizante  
PEAs 08/2021 normales  
EMG y NV 2021 - compatible con alteración axonal mixta de predominio motor + mayor compromiso de miembros superiores.  
Exoma completo 2018 - variantes N/A en genes ITGB4 LIF, POLG, SPG11 SIAE en heterocigosis - INF2 homocigosis  
Secuenciación completa de ADN mitocondrial 2018 normal  
Galactocerebrosidas en leucocitos 04/2018 5, 51 normal  
Electroretinograma 04/2018 - anormal bilateral compromiso global de los componentes celulares de la retina, compatible con distrofia retinal o enfermedad de depósito  
PEAs y PEVs 01/2018 normales  
Acido láctico 12/2018 6, 41  
Ecografía abdominal 10/2018 normal  
Acido grasos de cadena muy larga cuantitativos en plasma normal 2018

Tiene pendiente cine-deglución, PEVs, rx de cadera y columna y valoración por junta de sedestación.

Paciente con antecedente de consanguinidad, presenta cuadro compatible con leucodistrofia, fue de instauración subaguda, con pérdida rápida de hitos y posterior meseta, con compromiso visual y neuropatía periférica, indicio lactato de control, RMN cerebral simple con espectroscopia, el exoma es del 2018, ya no se puede realizar reanálisis indicio nuevo exoma trio, remito a junta de enfermedad neurodegenerativas y rehabilitación, continúa por el momento con baclofen, indicio paraclinicos de salud ósea, control en 4 meses.

#### REVISIÓN POR SISTEMAS

Organos de los Sentidos: Normal

#### EXAMEN FÍSICO

Presión arterial (mmHg): 83/52, Presión arterial media(mmHg): 62, Lugar toma PA: Miembro Superior Derecho  
Frecuencia cardiaca(Lat/min): 79 Frecuencia respiratoria(Respi/min): 20  
Saturación de oxígeno 92%, sin oxígeno  
Temperatura(°C): 36 Escala del dolor: 0  
Peso(Kg): 13 Talla(cm): 92 Superficie corporal(m2): 0,58 Índice de masa corporal(Kg/m2): 15,36 [Valores de referencia: Normal 18,5-24,9]  
Talla para la edad: -5,79 IMC para la edad: -0,14

#### Examen Físico:

Cabeza

Cráneo y Cara : Normal.

Diagnósticos activos después de la nota Diagnóstico principal - G318 - OTRAS ENFERMEDADES DEGENERATIVAS ESPECIFICADAS SISTEMA NERVIOSO - (En Estudio), Fecha de diagnóstico: 29/12/2017, Edad al diagnóstico: 2 Años y 3 meses.

establecido en la legislación colombiana vigente.

Antecedentes actualizados en el sistema, para la fecha 30/05/2023

Grupo	Descripción
Alergicos	NIEGA MADRE
Reconciliación Medicamentosa	PEG 12 GR DIA, Q10 VITAMINAS
Patológicos	Leucodistrofia desmielinizante, sospecha de Vanishing White Matter, enfermedad neurodegenerativa a estudio
Hospitalarios	en total 4 desde inicio de cuadro clínico, PRIMERA OCASION PERDIDA DE MOTRICIDAD, SEGUNDA OCASION APENAS DESPIERTA, VOMITO CON INTOLERANCIA A LA VIA ORAL
Quirúrgicos	gastrostomía EL 10 DE ENERO 2018
Anestésicos	POR QUIRURGICOS
Transfusionales	NIEGA MADRE
Toxicológicos	NIEGA MADRE
Familiares	Producto de segunda gestación, consanguinidad parental padres primos hermanos origen Boyaca, hermano de 4 años sano
Traumáticos	NIEGA MADRE
Otros	PAI al día, NO TRAE CARNET
Peso y Talla al Nacer	Producto de segundo embarazo de madre de 40 años de edad y padre de 50, controles prenatales completos, STORCH y VIH refiere negativos, parto vaginal eutócico a las 42 semanas, adaptación neonatal espontánea, buena succión, peso al nacer 3645 g talla 52 cm torsch - RH materno B+
Desarrollo Psicomotor	Sostén cefálico 2 meses, sonrisa social 1 mes, agarres 3-4 meses, rolados 4 meses, sedestación 6 meses, bipedestación 10, marcha a los 12 meses, ya decía varias palabras bisilabas y a los 24 meses hace regresión del desarrollo
Socioculturales	Vive con padres y hermano
Grupo Sanguíneo	Grupo Sanguíneo: B Rh: Positivo

Fecha: 30/05/2023 07:19 - Ambulatoria - Sede: INSTITUTO ROOSEVELT sede 010 - Ubicación: C.EXT. TERCER PISO

Consulta médica - Apoyo - NEUROLOGIA PEDIATRICA

Tipo de valoración: Tipo de consulta: Primera vez  
Causa externa: MALTRATO

Finalidad: NO APLICA

#### ANAMNESIS

Subjetivo y Objetivo: Control

Padres

Bogotá

7 años 8 meses

MC: retomar control

EA: última valoración en el instituto en el 2019, estaba en estudio de enfermedad neurodegenerativa, por leuco distrofia con sospecha de Vanishing.

Se encuentra estable en el momento.

Perciben a los 2 años inestabilidad en la marcha y estrabismo en OI, con pérdida de marcha a los 2 meses, pérdida de vocabulario a los 2 meses y pérdida de hitos en 3 meses, desde entonces se ha mantenido en meseta.

No ha presentado crisis

Actualmente - 7 años 8 meses - no sostén cefálico, no se lleva las manos a la boca, manos en puño, no logra sostener objetos, sonrisa social, no seguimiento visual, en ocasiones pero muy de cerca, responde a estímulos auditivos, no gaguea, no controla esfínteres.

Está en tratamiento con baclofeno tab 10 mg cada 24 horas

Comportamiento modulado

Usaria de gastrostomía desde el 2018 / funcional en seguimiento por gastroenterología

luxación de la cadera de predominio izquierdo / en ocasiones dolor leve en cadera izquierda.

tiene pendiente rx de columna

IDENTIFICACION DEL PACIENTE	
Tipo y número de identificación:	
Paciente:	
Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa):	21/09/2016
Edad y Genero:	8 Años y 2 meses, Femenino
Identificador único:	433411
Responsable:	SALUD TOTAL S A SUBSIDIADO

### HISTORIA CLINICA

**Nota Aclaratoria:**

La información a continuación transcrita son apartes tomados en fiel copia de la historia clínica del paciente para fines netamente administrativos. Para la toma de decisiones clínicas por favor remitirse al texto completo de la historia clínica, de conformidad con lo establecido en la legislación colombiana vigente.

Antecedentes actualizados en el sistema, para la fecha 18/12/2023	
Grupo	Descripción
Alergicos	NIEGA MADRE
Reconciliación Medicamentosa	PEG 12 GR DIA, Q10 VITAMINAS
Patológicos	Leucodistrofia desmielinizante, sospecha de Vanishing White Matter, enfermedad neurodegenerativa a estudio
Hospitalarios	en total 4 desde inicio de cuadro clínico, PRIMERA OCASION PERDIDA DE MOTRICIDAD, SEGUNDA OCASION APENAS DESPIERTA, VOMITO CON INTOLERANCIA A LA VIA ORAL
Quirúrgicos	gastrostomía EL 10 DE ENERO 2018
Anestésicos	POR QUIRURGICOS
Transfusionales	NIEGA MADRE
Toxicológicos	NIEGA MADRE
Familiares	Producto de segunda gestación, consanguinidad parental padres primos hermanos origen Boyaca, ghermano de 4 años sano
Traumáticos	NIEGA MADRE
Otros	PAI al día, NO TRAE CARNET
Peso y Talla al Nacer	Producto de segundo embarazo de madre de 40 años de edad y padre de 50, controles prenatales completos, STORCH y VIH refiere negativos, parto vaginal eutócico a las 42 semanas, adaptación neonatal espontánea, buena succión, peso al nacer 3645 g talla 52 cm torsch - RH materno B+
Desarrollo Psicomotor	Sostén cefálico 2 meses, sonrisa social 1 mes, agarres 3-4 meses, rolados 4 meses, sedestación 6 meses, bipedestación 10, marcha a los 12 meses, ya decía varias palabras bislabas y a los 24 meses hace regresión del desarrollo
Socioculturales	Vive con padres y hermano
Grupo Sanguíneo	Grupo Sanguíneo: B Rh: Positivo

Fecha: 18/12/2023 08:39 - Ambulatoria - Sede: PROPACE sede 011 - Ubicación: PROPACE 1PRIMER PISO

Junta médica - Tratante - MEDICINA FISICA Y REHABILITACI

Paciente en consultorio: SI

**INFORMACIÓN BÁSICA DE LA JUNTA**

Motivo de la junta médica: JUNTA DE REHABILITACIÓN - SEDE PROPACE

EDAD: 8 AÑOS

INFORMANTES: PADRES

RESIDENTES EN BOGOTÁ

**-DIAGNÓSTICOS**

1. LEUCODISTROFIA - EN ESTUDIO DE VANOSHING WHITE MATTER

**-MOTIVO DE CONSULTA:** "PARA VER QUÉ SE LE PUEDE HACER"

**-ENFERMEDAD ACTUAL:** DESCRIBE LA MAMÁ LA HISTORIA DE DESARROLLO DE UNA NIÑA NORMAL (MOTOR, LENGUAJE Y COGNICIÓN) HASTA LOS 2 AÑOS, DETERIORO (REGRESIÓN) POSTERIOR, AHORA COMPLETAMENTE DEPENDIENTE (ACICALAMIENTO, BAÑO, VESTIDO ALIMENTACIÓN), NO TIENE LENGUAJE, SOLO LLANTO, BALBUCEO Y GRITOS, NO PUEDE CAMINAR.

SUPLENCIA CON PEDIASURE

DEFORMIDADES EN INVERSIÓN DE TOBILLO BILATERAL Y EN FLEXIÓN DE LAS MUÑECAS, LUXACIÓN DE CADERA.

DOLOR EN CADERA IZQUIERDA CON EL CAMBIO DE PAÑAL.

SISTEMA DE SEDDESTACIÓN ORDENADO PERO NO APROBADO.

**-CIRUGÍAS:**

ENE2018 GASTROSTOMÍA

**-MEDICAMENTOS:**

BACLOFENO 10mg DIARIOS DESDE HACE 6 MESES (PERCEPCIÓN DE NINGÚN CAMBIO EBN ESPASTICIDAD, SOLAMENTE

Firmado electrónicamente



IDENTIFICACION DEL PACIENTE	
Tipo y número de identificación:	[REDACTED]
Paciente:	[REDACTED]
Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa):	21/09/2015
Edad y Género:	8 Años y 2 meses, Femenino
Identificador único:	433411
Responsable:	SALUD TOTAL S A SUBSIDIADO

Página 2 de 3

**Nota Aclaratoria:**

La información a continuación transcrita son apartes tomados en fiel copia de la historia clínica del paciente para fines netamente administrativos. Para la toma de decisiones clínicas por favor remitirse al texto completo de la historia clínica, de conformidad con lo establecido en la legislación colombiana vigente.

**SOMNOLENCIA)**

**-MEDICAMENTOS:**

BACLOFENO 10mg DIARIOS DESDE HACE 6 MESES (PERCEPCIÓN DE NINGUN CAMBIO EN ESPASTICIDAD, SOLAMENTE SOMNOLENCIA)

**EXAMEN FÍSICO**

Peso(Kg): 13 Talla(cm): 94

**Examen Físico:**

**Neurológico**

**Neurológico -EXAMEN FÍSICO**

ALERTA, NO TIENE CONTROL CEFÁLICO NI DE TRONCO. NO HAY PRODUCCIÓN VERBAL NI MOVIMIENTO VOLITIVOS. NO FIJA LA MIRADA.

DEFORMIDAD DEL CODO DERECHO EN FLEXIÓN, DE LOS TOBILLOS EN INVERSIÓN Y DE LAS MUÑECAS EN FLEXIÓN. LIMITACIÓN PARA LA ABDUCCIÓN DE LA CADERA IZQUIERDA.

APARENTE DOLOR CON MOVILIZACIÓN DE CADERA IZQUIERDA. CADERA DERECHA CON BUENA MOVILIDAD.

TADAMS POSITIVO? AUMENTO DE LA GIOSIS DORSAL CURVA FLEXIBLE. ESPASTICIDAD ASHWORTH 1+

**RESULTADOS PARACLÍNICOS**

**Análisis de resultados -EXAMENES COMPLEMENTARIOS**

JUL2023 Rx CADERA: LUXACIÓN CADERA IZQUIERDA

JUN2023 CINEDEGLUCIÓN: Disfagia neurogénica severa

JUN2023 Rx PANORÁMICA DE COLUMNA: Aparente curva escoliótica de convexidad derecha de T1 hasta L5, vértice en T10 con ángulo de Cobb de aproximadamente 19°

ABR2023: DEXA Z-SCORE LUMBAR -2.1; CORPORAL TOTAL -4.3. BAJA DMO PARA EDAD

NOV2021 RMN Cerebral simple: Extensa alteración de la sustancia blanca del encéfalo, sugestivo de enfermedad desmielinizante

Diagnósticos activos después de la nota Diagnóstico principal - G318 - OTRAS ENFERMEDADES DEGENERATIVAS ESPECIFICADAS DEL SISTEMA NERVIOSO - (En Estudio), G824 - CUADRIPLÉJIA ESPÁSTICA.

**ANÁLISIS DEL CASO Y PLAN DE MANEJO**

**Análisis y Plan de manejo: -ANÁLISIS**

SE ATRATA DE UNA NIÑA EN EDAD ESCOLAR CON ENFERMEDAD ENURODEGENERATIVA. SE SOSPECHA ENFERMEDAD DE LA MIELINA DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL. NO HAY ETIOLOGÍA DEFINIDA. ESTÁ PENDIENTE JUNTA DE ENFERMEDADES METABÓLICAS Y NEURODEGENERATIVAS PARA EXTENDER LOS ESTUDIOS ETIOLÓGICOS.

LOS PROBLEMAS IDENTIFICADOS EN LA CONSULTA DE HOY SON:

1. LUXACIÓN DE CADERA IZQUIERDA

2. POSIBLE CADERA IZQUIERDA DOLOROSA

SE DISCUTE CON LOS PADRES EL ESCENARIO DE DOLOR CRÓNICO DE CADERA LUXADA. LA NECESIDAD DE MANEJO QUIRÚRGICO, LA POSIBILIDAD DE CIRUGÍA DE RIZOTOMIA DORSAL SELECTIVA PREVIA A LA CORRECCIÓN DE LA LUXACIÓN DE CADERA Y LA INCERTIDUMBRE DEL RIESGO DE PREVENCIÓN DE RELUXACIÓN CON LA CIRUGÍA.

-CONDUCTA:

1. SUSPENDER BACLOFENO

2. JUNTA DE ESPASTICIDAD

SE INSISTE EN LA NECESIDAD DEL SISTEMA DE SEDESTACIÓN (SILLA DE RUEDAS) PARA DISMINUIR RIESGO DE EMPEORAMIENTO DE LA CURVA DE COLUMNA.

**-PARTICIPANTES**

[REDACTED]

[REDACTED]

Firmado electrónicamente

Documento impreso el día 15/12/2023



IDENTIFICACION DEL PACIENTE	
Tipo y número de identificación:	[REDACTED]
Paciente:	[REDACTED]
Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa):	21/09/2015
Edad y Genero:	8 Años y 2 meses, Femenino
Identificador único: 433411	Responsable: SALUD TOTAL S A SUBSIDIADO

Página 3 de 3

**Nota Aclaratoria:**

La información a continuación transcrita son apartes tomados en fiel copia de la historia clínica del paciente para fines netamente administrativos. Para la toma de decisiones clínicas por favor remitirse al texto completo de la historia clínica, de conformidad con lo establecido en la legislación colombiana vigente.



Firmado por: [REDACTED] MEDICINA FISICA Y REHABILITACI, Registro 79723955, CC 79723955

-----  
**ÓRDENES MÉDICAS**

Ambulatoria/Externa - Procedimiento No Quirurgico/ Citas Control  
18/12/2023 08:49  
PARTICIPACION EN JUNTA MEDICA O EQUIPO INTERDISCIPLINARIO POR MEDICINA ESPECIALIZADA Y CASO (PACIENTE)  
JUTNA DE ESPASTICIDAD  
SEGUIMIENTO  
Estado: ORDENADO