



Comunicación Sonora
Musicoterapia



RESONANDO CON EL RETT

MUSICOTERAPIA PARA NIÑAS CON SÍNDROME DE RETT

PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

La Asociación Catalana de la Síndrome de Rett agrupa a padres y madres con hijas afectadas por el síndrome con el fin de conseguir una mejora en su calidad de vida y disponer de un lugar de encuentro que permita el intercambio de experiencias y la ayuda mutua.

La Asociación nace en 1994 y está Declarada de Utilidad Pública desde el año 2013.

Sus objetivos básicos son ofrecer acogida y ayuda a las familias que han sido diagnosticadas, visibilizar la enfermedad minoritaria y su problemática, y promover cualquier acción de mejora en el tratamiento y cura del síndrome de Rett.

Además la Asociación se propone de:

- Ayudar y apoyar a las familias con hijas con Síndrome de Rett.
- Agrupar a familiares, profesionales, Administración, centros sanitarios y otras asociaciones nacionales e internacionales alrededor del Síndrome de Rett.
- Informar sobre el conocimiento y actualizaciones relacionadas con el Síndrome de Rett.
- Fomentar proyectos innovadores para un diagnóstico y tratamiento adecuados.
- Dar a conocer la enfermedad y sensibilizar a la sociedad en general.

QUÉ ES EL SÍNDROME DE RETT

El Síndrome de Rett es un trastorno neurológico infantil de base genética caracterizado por una evolución normal inicial seguida de la pérdida del uso voluntario de las manos, un crecimiento retardado del cerebro y de la cabeza, dificultades para caminar, convulsiones y retraso mental.

Lleva el nombre del neurólogo austriaco Andreas Rett, que por primera vez en 1966 describió el caso de 22 niñas en una publicación médica alemana.

El síndrome afecta casi exclusivamente a niñas y mujeres. Esto se debe a que está principalmente causado por una mutación esporádica en el gen MECP2 del cromosoma X. La función de este gen es regular el funcionamiento de otros genes, por lo que juega un papel fundamental en el desarrollo cerebral.

EL PROYECTO

¿POR QUÉ MUSICOTERAPIA?

La musicoterapia se define como *“el uso dosificado de la música en el tratamiento, rehabilitación, la educación y el adiestramiento de adultos y niños que padecen trastornos físicos, mentales y emocionales”* (Alvin, 1967).

Otra definición afirma que *“la musicoterapia es un proceso constructivo en el cual el terapeuta ayuda al paciente a mejorar, mantener o restaurar un estado de bienestar, utilizando como fuerza dinámica de cambio experiencias musicales y la relaciones que se desarrollan a través de ésta.”* (K. Bruscia).

La Musicoterapia fue recomendada por el Dr. Rett ya que era un tratamiento bien aceptado por las Niñas Rett y es adecuado para facilitar y motivar la interacción con el entorno. El profesor Rett observó que el centro musical es una parte primitiva del cerebro que parece estar preservada en las niñas con Síndrome de Rett.

Otros estudios han demostrado que, a través de la musicoterapia, las niñas demuestran una gran capacidad de aprender aptitudes y una intencionalidad ante la oportunidad de hacer elecciones. (Elefant, 1995)

Muchas familias observan que las niñas tienen una gran sensibilidad frente a la música y que despierta sus ganas de comunicar.

Las sesiones de musicoterapia pueden brindar a las niñas un espacio para que puedan encontrar formas no verbales de comunicación, expresar emociones a través de la música y los sonidos, ampliar y agilizar sus movimientos, y mejorar su calidad de vida.

OBJETIVOS

Durante las sesiones se otorga a las niñas una atención integral, cuidando todos los aspectos que forman parte de su bienestar psicofísico y social. Por lo tanto, se actuará sobre las cuatro áreas principales del desarrollo: cognitiva, sensoriomotriz, comunicativa y emocional.

Si bien cada área tiene sus objetivos específicos, las actividades actuarán sobre ellas de forma conjunta y coherente.

El presente proyecto tiene como finalidad principal que la musicoterapia se convierta en un tratamiento más entre las terapias que las chicas de la Associació Catalana de la Síndrome de Rett realizan de forma regular.

El **objetivo general** será que las niñas puedan disfrutar y beneficiarse de la música y de las actividades con esta relacionadas, siendo en cada momento las protagonistas activas del accionar musicoterapéutico.

Objetivos específicos:

Área cognitiva	Área sensoriomotriz	Área comunicativa	Área emocional
<ul style="list-style-type: none"> - Activar e incrementar la atención - Potenciar la memoria - estimular la percepción 	<ul style="list-style-type: none"> -estimular el uso funcional de las manos y el control de los movimientos voluntarios -Favorecer la coordinación y la lateralidad -Mejorar el equilibrio y la propiocepción - Entrenar la respiración a través del uso funcional de la voz 	<ul style="list-style-type: none"> - Implementar el uso de la comunicación no verbal para expresar preferencias, necesidades y emociones. - Aumentar la autonomía -Enriquecer la prosodia y las posibilidades vocales 	<ul style="list-style-type: none"> -expresar emociones -reforzar la autoestima -Favorecer la relajación

EL PROCESO MUSICOTERAPÉUTICO

Temporalización y puesta en marcha

Las sesiones empezarán en febrero de 2017, serán individuales y tendrán una duración aproximada de 45 minutos.

Antes de empezar se enviará a cada familia una **ficha musicoterapéutica**, para conocer la historia personal y sonora de las chicas.

El proceso constará de dos fases:

- Una primera fase de tres meses de duración, en la que las sesiones tendrán frecuencia quincenal. De esta forma las chicas se irán adaptando a la nueva actividad y será posible realizar una evaluación para definir:
 - Las posibilidades motrices, comunicacionales y sensoriales de cada una
 - Las preferencias en cuanto a sonidos/ instrumentos musicales/canciones

- Una segunda fase de abril hasta finalización del año escolar, en la que las sesiones tendrán frecuencia semanal, y se realizarán más días a la semana, con la posibilidad de incluir a más chicas.

Después de cada sesión se redactará una **ficha de observación y evaluación**, para registrar las respuestas de las chicas y poder medir los cambios a lo largo del proceso

Recursos humanos

La primera fase será coordinada por la musicoterapeuta Maria Luisa Salvidio, que realizará las sesiones y empezará a perfilar un trayecto personalizado para cada usuaria.

A partir del mes de mayo las sesiones serán coordinadas por la musicoterapeuta Núria Bonet, y serán efectuadas por ella y otros musicoterapeutas de la Associació Ressoró de Musicoteràpia.

En todo momento las dos musicoterapeutas realizarán un seguimiento conjunto para aportar la propia experiencia y competencias, con el objetivo común de hacer de la musicoterapia una experiencia beneficiosa para las participantes, y con resultados concretos y observables.

LOGÍSTICA Y MATERIALES

Las sesiones se realizarán en un aula del **Centro Cívico Can Felipa**, en Barcelona, dónde tiene su sede la Associació Catalana de la Síndrome de Rett.

Para el desarrollo de las mismas se utilizarán instrumentos musicales de fácil ejecución y de simple manejo, ligeros y que permitan en todo momento la participación directa y activa de las chicas (instrumental Orff). Con el progresar de las sesiones se definirá con cuales se trabajará con cada chica, teniendo en cuenta sus preferencias y sus posibilidades. Estarán presentes, además, instrumentos melódicos, cómo guitarra y/o teclado, para la ejecución en vivo de canciones.

Se privilegiará el uso del cuerpo y de la voz, tanto del musicoterapeuta cómo de las chicas, para favorecer el vínculo e impulsar la comunicación. En momentos puntuales se podrá utilizar música editada a través de aparatos de reproducción.

Como apoyo a las acciones sonoras se utilizarán también elementos de Comunicación Alternativa Aumentativa (pictogramas, dibujos, fotografías, etc.).

SEGUIMIENTO

Las sesiones se suspenderán durante los meses estivos, y volverán a empezar en septiembre.