

---

## CAPÍTULO 6

# MUSICOTERAPIA APLICADA AL SÍNDROME DE WEST<sup>1</sup>. UN CASO PRÁCTICO

Jone M. Luna Miranda

### SÍNDROME DE WEST

#### Definición, clasificación y etiología

El síndrome de West (SW), o síndrome de los espasmos infantiles, es una enfermedad denominada «rara», por tener una tasa de incidencia de entre 1/2000 y 1/4000. Representa el 47% de las epilepsias del primer año de vida siendo la más común en esa edad, predominando ligeramente en los varones. Perteneció al grupo de las «encefalopatías epilépticas catastróficas», es decir, una alteración cerebral grave, epiléptica de la infancia y catastrófica, en el sentido de que aún hoy tiene una tasa de mortalidad importante. Su nombre se debe a William James West (1793-1848), médico inglés que describió por primera vez los síntomas, presentes en su propio hijo, en un artículo publicado en *The Lancet* en 1841.

Los niños con Síndrome de West suelen manifestar la enfermedad entre los 3 y 6 meses de edad, aunque a veces se puede prolongar a los 2 años. Siempre genera algún grado de retraso global en

el desarrollo infantil y, a pesar de que su conocimiento ha mejorado considerablemente, todavía hay casos en los que no se diagnostica a tiempo.

El grupo de trabajo para la Clasificación y Terminología de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), clasifica al Síndrome de West en:

- Sintomático, que es el más frecuente (el 60-90% de los casos) y que se asocia a algún tipo de afectación cerebral. Suele tener mal pronóstico, con afectación psicomotora y mala respuesta terapéutica, aunque se han comunicado formas sintomáticas asociadas a neurofibromatosis, síndrome de Down y leucomalacia periventricular, que pueden tener una buena evolución o una buena respuesta terapéutica.
- Criptogénico, en el que no se identifica una causa clara ni se evidencia una alteración cerebral, pero, por la evolución de estos pacientes, parece haber una afectación cerebral «oculta» y no identificada. En general, estos niños suelen tener un retraso en el desarrollo psicomotor previo al comienzo de los espasmos.

---

1. Este capítulo ha sido elaborado con la colaboración de la Fundación Síndrome de West de Madrid y de sus musicoterapeutas, María Olalla Morán y Rosa Ramírez, a quienes queremos agradecer muy especialmente el tiempo que nos han brindado, así como sus comentarios, material e intercambio de ideas.



Se habla igualmente de un síndrome de West idiopático, pero la ILAE no admite estos casos al no identificarse una etiología y no padecer una encefalopatía oculta. Sin embargo, algunos autores han publicado algún caso que incluye esta categoría.

Las causas pueden ser:

- Prenatales. La más frecuente es la displasia cerebral (30 %). Se incluye aquí también la esclerosis tuberosa, la neurofibromatosis, el síndrome de Sturge-Weber o la microcefalia congénita. Igualmente, se puede dar por algunos trastornos cromosómicos, infecciones específicas, trastornos metabólicos y síndromes congénitos.
- Perinatales. Son las que tienen lugar entre las semana 28 del embarazo y la primera semana de vida tras el nacimiento. Se incluye aquí la necrosis neural, el status marmoratus, la leucomalacia periventricular, la poroencefalia, o la encefalomalacia multiquistica.
- Postnatales. Infecciones, como meningitis bacteriana, absceso cerebral, meningoencefalitis vírica (sarampión, varicela, herpes simple, enterovirus, adenovirus, citomegalovirus o virus de Epstein-Barr) y hemorragias o traumatismos con consecuencias de hemorragia subdural o subaracnoidea.

### Descripción de los síntomas más frecuentes

Esta enfermedad se caracteriza principalmente por espasmos epilépticos, retraso del desarrollo psicomotor y electroencefalograma con un trazado característico de hipsarritmia, aunque uno de los tres puede no aparecer.

Los espasmos epilépticos se caracterizan por contracciones axiales breves en flexión, extensión o mixtas, siendo más comunes estas últimas, con flexión axial y extensión con abducción de brazos. Tienen características bifásicas con una breve contracción tónica, seguida de una fase lenta de relajación de unos diez segundos. La duración de cada espasmo varía entre medio y dos segundos. Al co-

mienzo suelen ser aisladas, pero posteriormente se desencadenan en «salvas» de hasta cien, pudiendo presentarse espasmos de hasta diez minutos o más. En general, tienen una característica evolutiva creciente y decreciente y pueden acompañarse de llanto, sonrisa o fenómenos disautonómicos.

El pronóstico global de este síndrome es grave. El retraso mental ocurre en el 90 % de los casos y con frecuencia se asocia con un déficit motor, trastornos de conducta y rasgos autísticos. La mortalidad es del 5% y casi la mitad de los casos pueden desarrollar otros síndromes epileptiformes con crisis parciales complejas. Son de mejor pronóstico las variedades idiopáticas o criptogénicas que los casos sintomáticos.

### Tratamiento e intervención terapéutica

En cuanto al tratamiento farmacológico, durante las salvas de espasmos se administran antiepilépticos o benzodiazepinas para el control de las mismas. La hormona adrenocorticotropa (ACTH) es la que mejor respuesta obtiene a este síndrome, aunque se debe valorar su empleo por su elevada toxicidad. Igualmente la vigabatrina tiene una eficacia similar, pero con menos efectos secundarios, aunque se ha relacionado con trastornos visuales. También se utiliza el ácido valproico como efecto preventivo en el desarrollo del retraso psicomotor y trastornos de la conducta, así como piridoxina como suplemento vitamínico, corticoides y topiramato.

En caso de no tener respuesta al tratamiento farmacológico, se podría recurrir al abordaje quirúrgico para extirpar la zona de lesión cerebral, aunque su eficacia en el desarrollo psicomotor resulta controvertida.

Las secuelas que la enfermedad deja en estos niños pueden ser de tal magnitud que hacen que su calidad de vida quede muy deteriorada. Es frecuente encontrarse con parálisis cerebral infantil en cualquiera de sus formas, retraso psicomotor, autismo, hiperactividad y, casi siempre, una epilepsia refractaria o una combinación de todas estas se-

cuelas. Incluso, en el mejor de los casos, habiendo desaparecido los síntomas epilépticos, que dan nombre a la enfermedad, estos niños tienen muchas necesidades especiales que atender y es preciso que, unido al tratamiento farmacológico, poner a su alcance una serie de medidas que abarquen los niveles físico, emocional, social y/o cognitivo. Es decir, dar un enfoque integral a la intervención para poder gestionar óptimamente estas secuelas con los medios que esta sociedad de bienestar puede facilitar a través de un equipo de profesionales: neurólogos infantiles, pediatras, psiquiatras, neuropsicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, servicios de rehabilitación, terapia ocupacional, logopedia,... y entre los que abogamos por la inclusión de los especialistas en musicoterapia, como vamos a tratar a continuación.

### REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA: MUSICOTERAPIA EN SÍNDROME DE WEST

Tras consultar numerosas bases de datos, hemos encontrado pocas investigaciones sobre la utilización de la música en este síndrome específico de los espasmos infantiles o síndrome de West. Cora Alicia Leivinson (2006) en su libro *Resonando ... Ecos y disonancias en la práctica musicoterapéutica*, menciona dos casos en concreto: un niño, como consecuencia de una meningitis, y otro en el que, sin tener un diagnóstico previo, ella nota las convulsiones en la sesión y se lo comunica al neurocirujano pediátrico, de manera que médico y musicoterapeuta trabajan en conjunto en su rehabilitación.

No queremos dejar de mencionar también el trabajo de Josefa Lacárcel (1990), *Musicoterapia en educación especial*, en el que, si bien no hace una mención específica de esta enfermedad, da pautas muy interesantes sobre el tratamiento con musicoterapia en este colectivo de educación especial. Lacárcel menciona muy someramente la «epilepsia musicogénica»<sup>2</sup>, término acuñado por el profesor McDonald Critchley, y que no hay que confundir con

los espasmos infantiles a los que estamos haciendo referencia y que configuran el síndrome de West.

Hemos encontrado algunas investigaciones relacionadas con la epilepsia, en general, y la música, pero tampoco son numerosas. Por ejemplo, el trabajo de Kuester, Ríos, Ortiz, Miiranda (2010), en el que se presenta a un paciente con un estado epiléptico no convulsivo médicamente refractario y su respuesta significativa a la música. Así como las investigaciones de Tarkhan y cols. (1985) y Rohrer y cols. (2006). Pero, como se ha indicado, ninguna de ellas se refiere específicamente al síndrome de West.

En la misma línea hemos leído algunos curiosos trabajos relacionados con «el efecto Mozart» y la epilepsia (Lin y cols., 2010). En este estudio se mide el impacto de la sonata de Mozart para dos pianos en ReM, K.448, en los diferentes focos de epilepsia epileptiforme alta en los niños de Taiwán. Los resultados sugieren que escuchar esta sonata reduce las descargas epileptiformes en estos niños con epilepsia y que, por tanto, sería posible reducir el número de descargas epileptiformes en algunos pacientes mediante la optimización de los tonos fundamentales y la minimización de la frecuencia más alta de armónicos.

Es posible que en la actualidad se estén efectuando más estudios al respecto, ya que la comunidad científica, afortunadamente, no deja de investigar y, consecuentemente, de publicar, algo fundamental y necesario en todas las disciplinas, pero, sobre todo, en musicoterapia, dada la escasez de investigaciones y publicaciones en esta profesión, desgraciadamente aún por reglamentar como tal.

En este sentido, queremos destacar la labor que está haciendo la Fundación de Síndrome West. Nació en diciembre de 2003 en Villanueva del Pardillo, Madrid, con el objetivo principal de proporcionar ayuda física, económica y, sobre todo, bienestar a los enfermos y a sus familias, así como contribuir a la difusión del síndrome de West mediante

2. Crisis convulsivas, consecutivas a audiciones musicales observadas en ciertos sujetos.



actos tanto de carácter lúdico como científico y académico. Al comienzo su sede social estaba en la Escuela de Música de la localidad, pero desde 2009 cuenta con una sede propia en el mismo municipio. Fue fundada por Miguel Barbero y Nuria Pombo, padres de un niño afectado por la enfermedad.

La Fundación ha organizado ya tres Congresos: I Congreso Internacional, en 2005, dedicado al abordaje genérico de los síndromes epilépticos infantiles; II Congreso Internacional, en 2007, dedicado a las novedades existentes en distintos enfoques de la enfermedad; y III Congreso Internacional, en 2009, ligado al diagnóstico y malformaciones previas causantes de la enfermedad, los diferentes tratamientos, tanto quirúrgicos como no farmacológicos y la asociación entre autismo y epilepsia. En noviembre de 2011 tuvo lugar el IV Congreso, dedicado en esta ocasión a los nuevos avances en epilepsia pediátrica y autismo.

Hay que destacar que en la Fundación se dan varios tipos de terapias<sup>3</sup>, entre las que está incluida la musicoterapia desde el año 2005<sup>4</sup>. La Fundación cuenta también con un programa de campamentos con monitores dos fines de semana al mes, así como una semana durante el verano.

En la actualidad, y desde enero de 2009, las sesiones de musicoterapia se llevan a cabo en la sede de la fundación los sábados. Acuden 7 niños afectados por la enfermedad, cuyas edades están comprendidas entre 18 meses y 20 años. Son sesiones individuales en las que ambas alternan el rol de musicoterapeuta y coterapeuta, según el paciente de que se trate. Tienen una duración aproximada de 30 a 40 minutos, dependiendo de las características de los niños y de sus necesidades.

Uno de los objetivos primordiales que las musicoterapeutas tienen en cuenta en la Fundación es la comunicación, ya que, en general, el severo retraso en el desarrollo de los niños con síndrome de West, unido a la falta de lenguaje verbal en muchos

de ellos, les dificulta su interacción con el exterior. La música es un canal, un mediador comunicativo que les facilita la comprensión y la expresión y, a través de ella, se pretende también una mejora en las funciones cerebrales de los niños y de sus procesos cognitivos al trabajarse la atención y la memoria mediante técnicas musicoterapéuticas basadas en el ritmo, la melodía y la armonía.

La música tiene la habilidad de llegar a los centros cerebrales, sin necesidad de una contribución significativa del córtex cerebral. Esto es importante en el caso de pacientes con síndrome de West, ya que aunque su cerebro suele estar dañado, la música es percibida por el mismo; la música es «sentida» por el niño y, como respuesta, él suele reforzar sus vías de comunicación (verbal o no verbal) y de expresión hacia el exterior. Por eso es importante que la musicoterapia sea utilizada con personas con síndrome de West.

## TRATAMIENTO CON MUSICOTERAPIA<sup>5</sup>

El antropólogo John Blacking (2006) en su libro *¿Hay música en el hombre?* se apoya en una doble concepción biológica y social de la actividad musical. Por una parte, busca los fundamentos biológicos, ya que la expresión musical es una constante de la especie humana y tiene que haber algunos elementos de comportamiento universal en la actividad humana y, por otra parte, al igual que Merriam<sup>6</sup>, defiende que «una determinada música sólo puede entenderse en un contexto social, dentro de una interrelación de individuos que le confiere un valor y genera un abanico de emociones inseparables de las vinculaciones sociales» (pág. 13). También L.B. Meyer (2005) señala que, en el nivel psicológico, la música provoca respuestas interiores definidas, aunque no se conozca la relación entre el carácter o el modelo de la selección musical que evoca la respuesta y los cambios fisiológicos. Al igual que autores como el neurólogo Jauset (2008) en su libro *«Música y neurociencia»*, Levitin (2008),

3. Terapia con perro, terapia de juego y terapia en piscina.

4. Desde el año 2005. Las primeras musicoterapeutas fueron Cristina Navarro y M<sup>a</sup> Dolores Díez.

5. Queremos agradecer a los padres de la niña A. P. (T. P. e I. G.) la confianza depositada en la intervención musicoterapéutica todos estos años, así como el permiso de grabación (vídeo y audio) de las sesiones para la elaboración del presente capítulo y las entrevistas previas que tuvimos con ellos.

6. Alan P. Merriam, etnomusicólogo que trata sobre las definiciones de «musicología comparada» y «etnomusicología».



o Storr (2007) en «*La música y la mente*»: «*los efectos de la música en las personas afectadas por enfermedades neurológicas que repercuten en la motricidad pueden resultar sorprendentes*».

Son muchos los autores y testimonios que podríamos citar para justificar la utilización de la música en terapia, pero en este pasaje del capítulo este no es el objetivo, pero no por ello debemos dejar de destacar que la naturaleza no verbal de la música la convierte en un medio de comunicación universal con un poder único para penetrar en el cuerpo y en la mente, sean cuales sean las condiciones en las que se encuentre la persona, y los diálogos sonoro-musicales que se producen en las sesiones de musicoterapia favorecen estos procesos.

El caso práctico que presentamos aquí es el de una niña de 10 años, AP, que fue diagnosticada con síndrome de West a las pocas semanas de nacer. Nació con los nervios ópticos atrofiados y, por lo tanto, ciega, aunque los padres no se dieran cuenta en un comienzo. Fueron ellos los que empezaron a ver «cosas raras» en la niña y que, luego se enterarían, eran las «salvas», a modo de sacudidas, convulsiones o «espasmos infantiles», como también se denomina la enfermedad y que se ha descrito anteriormente. Fue tratada con ACTH por el neurólogo infantil como segundo tratamiento y estuvo recibiendo una dosis diaria de este medicamento a lo largo de tres años, tras los cuales no ha vuelto a tener ningún tipo de convulsión. Lleva 6 años sin tomar nada, aunque sigue con las revisiones médicas normales (dentista, oculista, neurólogo, ortopedia).

El tipo de West que se le diagnosticó fue el criptogénico que, como ya se ha expuesto, es uno de los que tienen mejor pronóstico. El embarazo de la madre fue completamente normal y con las revisiones habituales, por lo que se desconoce el tipo de causa (prenatal, perinatal o postnatal) que pudo provocar el síndrome.

AP es una niña muy estimulada desde que le dieron el diagnóstico. Sus padres se han preocupado de rodearla de cariño, amor y cuidados. Es hija única. La arreglan y tienen en cuenta todos los detalles de una niña de su edad: ropa de moda, colores, zapatos cómodos y bonitos (lleva plantillas especiales), complementos (pendientes, anillos, tobillera, tatuaje, colgantes) que ella, a pesar de ser ciega<sup>8</sup>, muestra con agrado. AP acude a musicoterapia desde hace 4 años, y lleva dos años en la Escuela de Música de Basauri<sup>9</sup>. También va a natación desde hace 3 ó 4 años, a psicomotricidad desde los 2 años y medio y recibe masaje craneo-sacral desde los 3 años. En el mes de mayo ha empezado a asistir igualmente a equinoterapia y le va igualmente muy bien.

Como se ha explicado, es una niña muy estimulada sensorialmente desde bebé y, a pesar de las secuelas que la enfermedad le ha dejado<sup>10</sup>, en la actualidad hace grandes progresos: es capaz de lavarse los dientes, de ponerse la chamarra, de expresar con la mirada, es más cariñosa (está aprendiendo a dar «besos de pajarito», que le está enseñando su abuela), sabe distinguir sus pies, manos, tripa y partes del cuerpo, recuerda y memoriza los pueblos en un recorrido en coche, come de todo desde los 2 años, bebe sólo agua (a veces se atraganta) y desde hace unos años tiene un «resto visual» que le permite mirarse al espejo, fijar la mirada y recorrer cortos espacios sin tropezar. Generalmente, duerme bien y utiliza con frecuencia una postura muy típica suya que consiste en flexionar el tronco hacia adelante dejando caer la cabeza y los brazos hacia abajo y entre las piernas (le han comentado los médicos que pudiera ser por el riesgo sanguíneo, que le ayudaría a ver algo).

Acude desde hace dos cursos escolares a las sesiones de musicoterapia en la Escuela de Música de Basauri<sup>11</sup>. Éstas son de una hora de duración todas las semanas durante el curso escolar. A veces ha acudido a la sesión la pedagoga terapéutica (PT) y hemos podido compartir con ella infor-

7. Parece que ha recuperado muy parcialmente algún resto visual periférico, de hecho, algo que le gusta y le divierte mucho es "mirarse" en el espejo del aula de musicoterapia.

8. Ceguera, retraso general a nivel mental y psicomotor, lenguaje muy limitado, no control de esfínteres, etc.

9. Cursos 2009/10 y 2010/11. En el curso 2011/12 también está matriculada.

10. Ceguera, retraso general a nivel mental y psicomotor, lenguaje muy limitado, no control de esfínteres, etc.

11. Queremos agradecer la colaboración y permisos de la Escuela de Música de Basauri para la elaboración de este artículo, así como su receptividad y apertura al incorporar la Musicoterapia entre las materias a impartir en la misma.



mación sobre los gustos, progresos y aspectos que potenciar en la niña. Acude siempre a la sesión contenta, alegre, riendo, a veces con algún instrumento musical suyo, aunque en ocasiones se la ve más cansada y ese día en la sesión actuamos en consecuencia. A lo largo del pasado curso, AP ha hecho muchos progresos a todos los niveles que hemos podido contrastar y compartir con los padres. Por eso, estimamos que es un caso muy interesante a desarrollar en el presente libro sobre musicoterapia y educación.

## TÉCNICAS Y ACTIVIDADES

**TÉCNICA.** Improvisación musical/vocal.

**ACTIVIDAD.** Diálogo musical improvisado.

**TAREA SOLICITADA.** 1. Tocamos una melodía con ritmo muy marcado con la guitarra en ReM y LaM. Con un estribillo que dice: «Uno, dos y tres, AP (su nombre) toca ...». 2. Puede empezar la musicoterapeuta diciendo el nombre del instrumento que previamente ha dado a la niña, por ejemplo, la maraca. La canción queda así: «Uno, dos y tres, AP (su nombre) toca la maraca». Le sigue el ritmo de la guitarra con los mismos acordes y la musicoterapeuta repite el nombre del instrumento que ha dicho la niña. 3. El diálogo musical comienza cuando la musicoterapeuta canta: «Uno, dos y tres, AP toca ... (rasgueo de la guitarra a la espera de que la niña diga el nombre del instrumento que se le ha dado o cualquier otro que haya aprendido en esa u otra sesión). Siguiendo el ritmo de la guitarra, sería ahora la musicoterapeuta quien repite el nombre del instrumento que la niña ha dicho, de manera que se da una pregunta-respuesta-repetición de la respuesta (respuesta 2). 4. Daría comienzo de nuevo el «uno, dos y tres» dando tiempo a que la niña diga nombres de instrumentos. La musicoterapeuta puede estimular o alentar a decir nombres de instrumentos diferentes para que la niña los vaya aprendiendo para otras sesiones. Las repeticiones en la «respuesta 2» por parte de la musicoterapeuta confirman el diálogo y se canta vocalizando

las sílabas de maneras diferentes. Ejemplo:

- Musicoterapeuta: «Uno, dos y tres, AP toca ... » (rasgueo de guitarra).
- AP «maraca».
- Musicoterapeuta: «maracá, mara-maracá» o también «maracá, mara-racacá», pronunciando sonidos silábicos diferentes para conocer las preferencias de los fonemas por parte de la niña y utilizarlos posteriormente.

5. Puede haber variaciones en el diálogo musical y por eso lo llamamos «improvisación». Éstas consistirían, por ejemplo, en improvisar cantando, lo que la niña está haciendo en ese momento: «AP se mira en el espejo», «AP se ríe», «AP se balancea», «AP se sienta en el suelo», etc. Siempre precedido de su nombre y que ella identifica con lo que está haciendo y repite. Se le alienta con esa pequeña espera del rasgueo de guitarra, a que sea ella quien empiece el diálogo y la musicoterapeuta repita. A veces, hacemos también pequeños cambios en los que decimos el nombre de la musicoterapeuta (lo que está tocando o haciendo), pero aquí no hemos obtenido aún respuesta. Ejemplo:

- Musicoterapeuta: «Uno, dos y tres, AP se está riendo/se mira en el espejo/etc.» (porque se está riendo/mirando en el espejo/etc.).
- AP: ... riendo.
- Musicoterapeuta: (¡eso es!) «riendo, ri-riendo».

Desgraciadamente, este diálogo no siempre se da de forma fácil y continuada, pero hay sesiones en las que todo fluye y repite cantando muchas de las acciones que hace (se balancea, se sienta en el suelo, está cantando, está riendo, está escuchando, se tumba) o instrumentos que toca o nombres de instrumentos que va aprendiendo, aunque no los toque. Es una tonalidad que hemos ido descubriendo y configurando a lo largo del curso y que intentaremos ir consolidando y enriqueciendo en las siguientes sesiones según vaya necesitando o surgiendo.

Con respecto a la utilización de esta melodía/diálogo con otros niños o casos habría que ir ave-

riguando sus preferencias musicales, así como sus reacciones y respuestas a la misma<sup>12</sup>.

**MATERIAL.** Guitarra; otros instrumentos: maraca, castañuelas, triángulo, turuta, cascabeles, xilófono, etc.

La melodía a la guitarra en Re y La son tonalidades por las que AP se decantaba desde el comienzo de las sesiones en el curso pasado<sup>13</sup>. Sin embargo, no ha sido hasta el presente curso escolar que ha empezado este «diálogo» durante las sesiones de musicoterapia y que ella traspasa fuera de ellas, es decir, que repite en su casa y en la calle. AP no tiene un lenguaje desarrollado y es ahora cuando lo está trabajando, por eso aprovechamos cualquier palabra, frase o expresión para musicalizarla, cantarla y potenciar la expresión verbal.

Como dice la musicoterapeuta Alicia Lorenzo (1999) hablando de la improvisación clínica de Nordoff-Robbins, «*un niño o una niña que responde espontáneamente a la música, al terapeuta y a la situación, continuamente está comunicando su Yo y el estado de ese Yo (...) también se comunica al mismo tiempo la individualidad de ese Yo, su voluntad directiva, sus cualidades potenciales a medida que se manifiestan y sus intuiciones. En la respuesta del niño o la niña se conecta y experimenta con el Ser que está dentro del Yo*»(pág. 5).

A este Ser que se manifiesta en la música, Nordoff-Robbins lo llaman *the music child* o niño musical, esa parte del Ser que responde espontáneamente a la experiencia musical y con la cual disfruta y experimenta satisfacción y placer.

**OBJETIVOS TERAPÉUTICOS DE INTERVENCIÓN. Área Cognitiva.** Memoria: reciente, al tener que repetir el nombre del instrumento o la acción en el momento presente, pero también la memoria a un plazo más largo (semanas), al tener que recordar esos nombres de instrumentos o acciones. Len-

guaje: aprende palabras nuevas, acciones nuevas y las relaciona con algo que está sucediendo en ese mismo momento. Gnosias: relaciona el instrumento musical con su nombre, así como las acciones que realiza dentro de su contexto. Igualmente se identifica a ella misma porque las acciones van precedidas siempre de su nombre. Por lo tanto, realiza asociaciones y evocaciones, ya que lo que aprende cantando lo repite también fuera de la sesión. Praxias: toca instrumentos musicales: la maraca, las castañuelas, los cascabeles, el huevo maraca, el sonajero, la campana, etc. Atención-Concentración: focaliza y mantiene la atención en el diálogo musical. **Área emocional.** Interacción/Comunicación: interactuar a nivel verbal con la musicoterapeuta; interactuar a nivel no verbal (risas/acciones/movimientos); comunicar lo que está haciendo o quiere. Estado de ánimo: sentirse bien (risas, sonrisas) a partir de un diálogo musicalizado. **Área Física-Motriz.** Estimular la coordinación al tocar el instrumento. Otros movimientos: balanceos, tumbarse, sentarse, colocarse boca abajo.

### Seguimiento

No utilizamos ningún tipo de test para evaluar los progresos que va haciendo, ya que, dadas las características de la niña, resultaría complicado. Hablamos con los padres, contrastamos ideas, hacemos preguntas sobre la niña en casa y en la escuela, y con ello sabemos y constatamos sus progresos y, sobre todo, observamos (véase la ficha de observación).

En la actividad propuesta y explicada trabajamos algunos aspectos cognitivos, emocionales y físicos, pero a lo largo de las sesiones también intentamos trabajar otros aspectos, como la relajación, el juego, el baile, etc. De todo ello dejamos constancia en la hoja de evaluación o registro de lo acontecido en la sesión.

12. Los familiares de cada niño rellenan una ficha o cuestionario de gustos musicales al comienzo de las sesiones para identificar su Identidad Sonora (ISO) y poder trabajar desde ella, aunque luego siempre hay variaciones. Con respecto a ese diálogo musical, hay un niño diagnosticado con autismo que acude a musicoterapia después de la sesión de A. y de vez en cuando pide que le cante "la canción de A."

13. En el curso pasado también le gustaban Do y Sol (de ahí, "su" canción de bienvenida en esa tonalidad). Aunque en este curso hemos detectado también predilección por el acorde de Mim, sobre todo para la relajación (la canción "Nothing else matters" de Metallica), pues en cuanto oye esos compases se tumba.



## CONCLUSIONES

*«Hay tanta música en el mundo que es razonable suponer que la música, como el lenguaje y posiblemente la religión, es un rasgo específico de nuestra especie. Es posible incluso que procesos fisiológicos y cognitivos esenciales para la ejecución y la composición musical se hereden genéticamente y estén presentes, por tanto, en todo ser humano».*

*Blacking, J., ¿Hay música en el hombre?*

El síndrome de West es un síndrome epiléptico catastrófico, en cuanto que constituye una patología con signos clínicos propios y específicos que le hace ser característico y diferente a cualquier otro. Es fundamental establecer el diagnóstico y el tratamiento cuanto antes, pues al desaparecer los espasmos y la hipsarritmia se produce simultáneamente una mejoría en la progresión psicomotora. Es decir, cada descarga hipsarrítmica en la corteza cerebral produce un serio daño neuronal que, naturalmente, conlleva desconexión con el medio.

Si bien, con el tiempo y la intervención farmacológica, los espasmos cesan (aunque puedan darse crisis no controladas), las secuelas que suelen quedar a causa de los daños cerebrales son severas: retardo o deterioro del desarrollo psicomotor y/o mental, secuelas neurológicas y psicomotrices importantes, retraso mental, síndrome de Down, autismo, etc.

A pesar de considerarse una enfermedad rara por su escasa incidencia, las investigaciones relacionadas con la misma crecen día a día en beneficio de un pronto diagnóstico y tratamiento que hagan cesar lo antes posible las convulsiones. Pero para las secuelas que deja es necesario otro tipo de intervención no farmacológica y en ese sentido hay muy pocos estudios o, al menos, pocas publicaciones al respecto. Por eso, desde aquí queremos encomiar la labor que se está realizando a través de la Fundación Síndrome de West con los sucesivos Congresos Internacionales, que acogen

a científicos prestigiosos y especializados en la materia con sus últimas y más recientes investigaciones, pero también la variedad de terapias que ponen a disposición de las familias afectadas por el síndrome, entre las que se encuentra, como ya hemos comentado, la musicoterapia, a través de cuyo tratamiento se tienen en cuenta y se desarrollan los siguientes aspectos: 1) movimiento, para ayudar al niño a progresar a nivel psicomotriz; 2) área cognitiva, para la mejora de la atención y el razonamiento lógico, apoyado con canción tipo-objetivo sobre la actividad que se está realizando; 3) comunicación y/o lenguaje, con canciones y/o respondiendo a los requerimientos que surjan durante la sesión; y 4) expresión y bienestar emocional, con audiciones y actividades que se sabe de antemano que agradan al niño<sup>14</sup>.

En el caso de AP los objetivos son similares, con la dificultad añadida de la ceguera, pero siempre tratamos de conectar con ese niño interior, ese Ser del que nos hablan Nordoff-Robbins<sup>15</sup>, ese *musical child*, y que, a través de la música, de esa comunicación no verbal por excelencia, podamos conectar para extraer lo mejor que hay en ella y en nosotros, que nunca dejamos de aprender y sorprendernos. Cada vez que el musicoterapeuta ofrece o crea una frase musical es una invitación a que el niño responda. Como dice el aforismo sufi:

*«Al responder a una pregunta, uno está manifestándose a sí mismo».*

El niño musical está intacto en toda persona, a pesar de su patología, y es ese instinto natural de respuesta que todos tenemos ante el estímulo sonoro y el que demuestra que entendemos perfectamente la forma, estructura y características del lenguaje musical.

### Para AP

A AP le gustan las olas, las motos, los quads, las barracas, el viento, ... Le gusta la música, los instrumentos, el tacto de la madera, de la piedra que lleva en el cuello, ... No le gusta el frío (los helados), ni lo muy caliente. Le encanta el balón y el

14. Mediante la observación y experiencia, pero también mediante las fichas o cuestionarios de gustos musicales que los padres han rellenado al comienzo de las sesiones de musicoterapia.

15. Ya mencionados en el punto anterior, cuyo método se basa en la "improvisación musical".





FICHA OBSERVACIÓN – MT EDUCACIÓN ESPECIAL. ESCUELA DE MÚSICA DE BASAURI				
	SESIÓN	SESIÓN	SESIÓN	SESIÓN
	FECHA	FECHA	FECHA	FECHA
<b>CANCIONES BIENVENIDA/ DESPEDIDA/ELEGIDAS</b>				
<b>RITMOS</b>				
Instrumentos				
Improvisación				
Otros comentarios				
<b>MELODÍAS</b>				
Canta				
Improvisa				
Otros comentarios				
<b>MOVIMIENTOS</b>				
Participa/interacciona				
Repite/imita				
Otros comentarios				
<b>ÁREA COGNITIVA</b>				
Recuerda/repite/imita/participa				
Otros aspectos				
<b>JUEGOS</b>				
<b>RELAJACIÓN/AUDICIÓN</b>				
<b>ESTADO DE ÁNIMO</b>				
Sonríe, expresión facial/ cuerpo distendido.				
<b>OTROS ASPECTOS</b>				
Comentarios positivos u otros				
Focaliza/mantiene la atención				
Interacción verbal/no verbal.				
<b>A tener en cuenta en la próxima sesión</b>				

Jone Luna. Musicoterapeuta, joneluna@gmail.com

columpio, las hojas de los árboles, los pájaros, ... No suele llorar, a no ser que sea por mimos, como cualquier niño de su edad. No suele tener miedo, a no ser que sea algo que no se la haya explicado

previamente porque no lo conozca. Tampoco le gusta mucho la ducha, prefiere el baño. Le gustan las rutinas y le hacen gracia los pedos, también como a cualquier niño, aunque no controla el es-



fínter. Últimamente aprende de todo y de todos. Cada día les sorprende con nuevas frases: «AP toca el triángulo» (de musicoterapia), «la paloma mensajera se lava las patitas en el lavabo» (le enseña su abuela), recuerda el cuento de Blancanieves («espejito, espejito, quién es la niña más bonita», le pregunta su tía, y ella contesta: «AP naiz»<sup>16</sup>, controla los nombres de las familias del padre y de la madre, quién pertenece a cada «parte», los días de la semana, ... Sabe perfectamente su nombre y 3 apellidos, dónde vive (calle, número de portal y piso) y todos los días está aprendiendo cosas nuevas. Los padres son conscientes de que AP siempre será un «bebé grande», ven como los demás niños van creciendo, pero su hija no podrá ..., pero, a pesar de todo, AP va teniendo una evolución muy positiva y, como hemos dicho, todos los días está aprendiendo cosas nuevas. Confiamos en que la musicoterapia contribuya a ello.

## BIBLIOGRAFÍA

- Blacking, J. (2006). *¿Hay música en el hombre?*. Madrid: Alianza Editorial.
- Campistol, J. (2000). Síndromes epilépticos del primer año de vida y errores congénitos del metabolismo. *Revista de Neurología*, 30 (Supl. 1), 60-74.
- Caraballo, R., Cersósimo, R., Galicchio S., Fejerman, N. (1997.) Epilepsias en el primer año de vida. *Revista de Neurología*, 25(141), 682-684.
- Caraballo, R., Cersósimo, R., Galicchio S., Fejerman, N. (1998). Síndrome de West sintomático: asociaciones etiológicas particulares con respuesta inesperada al tratamiento. *Revista de Neurología*, 26, 372-375.
- Clarkson, G. (2000). *Soñé que era normal*, México: Alfa Omega Grupo Editor.
- Dulac, O., Plouin, P., Jambaqué I., Motte, J. (1986). Spasmes infantiles épileptiques bénins. *Rev. Electroencephalogr Neurophysiol Clin*, 16, 371-82.
- Fejerman A. (1998). *Manual de neurología infantil*. Buenos Aires: Panamericana.
- Jauset, A. (2008). *Música y neurociencia*. Barcelona: Ed. UOC.
- Kuester, G., Rios, L., Ortiz, A., Miranda, M. (2010). Effect of music on the recovery of a patient with refractory nonconvulsive status epilepticus, *Epilepsy Behavior*, 18(4): 491-3.
- Lacárcel Moreno, J. (1990). *Musicoterapia en educación especial*. Murcia: Universidad de Murcia.
- Leivinson, C.A. (2006). *Resonando ... Ecos, matices y disonancias en la práctica musicoterapéutica*. Buenos Aires: Nobuko.
- Levitin, D. J. (2008). *Tu cerebro y la música*. Barcelona: RBA.
- Lin, L.C., Lee, W.T., Wu, H.C., Tsai, C.L., Wei, R.C., Jong, Y.J., Yang, R.C. (2010). Mozart K.448 and epileptiform discharges: effect of ratio of lower to higher harmonics. *Epilepsy Research*, 89(2-3), 238-45.
- Lorenzo, A. (1999). La improvisación clínica: Método Nordoff-Robbins, *Revista música, terapia y comunicación*, 19: 5.
- Meyer, L.B. (2005). *La emoción y el significado en la música*. Madrid: Alianza Editorial.
- Paymal, N. (2008). *Pedagoogía 3000: guía práctica para docentes, padres y uno mismo*. Córdoba, Argentina: Brujas.
- Pozo Alonso, A.J., Pozo Lauzán, D., Pozo Alonso, D. (2002) Síndrome de West: etiología, fisiopatología, aspectos clínicos y pronósticos. *Revista Cubana Pediatría*, 74 (2), 151-61.
- Rohrer, J.D., Smith, S.J., Warren J.D. (2006). Craving for music after treatment for partial epilepsy. *Epilepsia*, 47(5), 939-40.
- Ruggieri, V.L. (2004) Epilepsias de comienzo en la lactancia y la infancia temprana. *Revista de Neurología*, 39(3): 251-262.
- Tarkhan, A.U., Test, I.S., Shlepkiv, I.M. (1985). Recognition of emotional states by epileptics from voices. *Zh. Nevropatol Psikhiat mi S. S. Korsakova*; 85(6): 840-6.
- Storr, A. (2007). *La música y la mente*. Madrid: Alianza Editorial.
- Vázquez, H.J. Epilepsia en flexión generalizada. *Arch Argent Pediatría*, 35, 111-141.
- West, W. J. (1841). On a particular form of infantile convulsions. *Lancet*, 1, 724-725.
- Enlaces de internet:  
Fundación Síndrome de West:  
<http://www.sindromedewest.org>

16. AP. naiz significa soy/me llamo AP en euskera. Ella entiende las dos lenguas, castellano y euskera. En la ikastola le hablan euskera y los padres, a veces, también. La sesión de musicoterapia es en castellano, aunque también utilizamos canciones en euskera.