



Grado en Psicología

Trabajo de Fin de Grado

Curso 2015/2016

Convocatoria Junio

Modalidad: Otros trabajos no ajustados a las modalidades anteriores que estén relacionados con las competencias asociadas al título

Título: Musicoterapia en el tratamiento del Síndrome de Rett: estudio de un caso clínico

Autor: Claudio García Luna

Tutor: Fermín Antonio Martínez Zaragoza

Elche a 20 de junio de 2016

Índice

1. Resumen	2
2. Introducción	3
3. Método	6
3.1. Diseño experimental	6
3.2. Instrumentos y variables	6
3.3. Identificación del paciente	7
3.4. Formulación clínica del caso y análisis funcional	8
3.5. Tratamiento	10
3.6. Procedimiento	10
4. Resultados	12
5. Discusión y conclusiones	16
6. Referencias	19
Anexo A	22

MUSICOTERAPIA EN EL TRATAMIENTO DEL SÍNDROME DE RETT: ESTUDIO DE UN CASO CLÍNICO.

1. RESUMEN.

En los últimos años se han publicado numerosos estudios que parecen indicar los beneficios de la musicoterapia en el tratamiento del Síndrome de Rett (SR). El objetivo de este trabajo fue estudiar la eficacia de la intervención musicoterapéutica como tratamiento de los aspectos funcionales y de comunicación en el SR. En concreto, determinar si la intervención musicoterapéutica puede aumentar los usos funcionales de las manos, el número de elecciones en un tablero de comunicación y la discriminación. La participante de este estudio de caso fue una chica de 16 años diagnosticada con SR. El diseño del estudio fue del tipo A-B de línea base múltiple entre conductas. La intervención consistió en seis sesiones de 25-30 minutos durante dos semanas y media (2-3 sesiones/semana). Los resultados parecen indicar un aumento de los usos funcionales de las manos y de elecciones en el tablero de comunicación; no está clara la mejoría respecto a la discriminación. Parece haber cierta preferencia por determinados instrumentos a la hora de interactuar con ellos por parte de la paciente. Las limitaciones metodológicas de este trabajo exigen nuevas investigaciones que profundicen y maten los beneficios de la musicoterapia en el tratamiento del SR y sus posibles factores asociados.

Palabras clave: Musicoterapia. Síndrome de Rett. Experimento de caso único. Comunicación. Uso funcional de las manos.

2. INTRODUCCIÓN.

El Síndrome de Rett es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza como un síndrome progresivo de autismo, demencia, pérdida de la utilización de las manos y aparición de estereotipias de lavado de manos (Hagberg et al., 1985). Es una patología ligada al cromosoma X que afecta, generalmente, a una de cada 12.000-15.000 niñas (Hagberg, Aicardi, Dias & Ramos, 1983). En la mayoría de los casos existe un deterioro psicomotor progresivo que evoluciona en brotes y que aparece en niñas de aspecto normal entre 6 y 18 meses de edad (Tejada, 2006): el crecimiento del perímetro craneal se estanca y evoluciona hacia una microcefalia adquirida, la comunicación empieza a fallar, con la desaparición del lenguaje oral, y se empieza a perder el empleo funcional de las manos, que suele derivar en movimientos estereotipados de éstas (lavado de manos).

El cuadro clínico de esta enfermedad dio lugar a que se incluyera en el DSM-IV (APA, 1994) dentro de la categoría de los “Trastornos Generalizados del Desarrollo” (TGD). Posteriormente, con el DSM-V (APA, 2013) se cambió esta categoría por la llamada “Trastorno del Espectro Autista” (TEA), eliminando al Síndrome de Rett como subtipo del TEA.

De acuerdo con algunas revisiones sistemáticas sobre los diferentes tratamientos actuales de esta enfermedad (Lotan & Ben-Zeev, 2006; Lotan, 2006), se incluyen los siguientes ámbitos de intervención: farmacología, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, musicoterapia, hidroterapia y otros tratamientos alternativos. Estos estudios (Lotan, 2006) también incluyen porcentajes de tratamientos más frecuentes en la intervención con chicas con Síndrome de Rett. Así, la mayoría de ellas suelen recibir tratamiento fisioterapéutico y de terapia ocupacional, mientras que menos de un diez por ciento recibe tratamiento musicoterapéutico.

Sin embargo, a pesar de este reducido número de casos que reciben tratamiento musicoterapéutico, la investigación del tratamiento del Síndrome de Rett desde la musicoterapia ha ido creciendo los últimos años, así como los resultados obtenidos.

Bruscia (1997) define la musicoterapia como:

Un proceso sistemático de intervención en donde el terapeuta ayuda al cliente a conseguir llegar a la salud, utilizando experiencias musicales y las relaciones que evolucionan por medio de ellas como fuerzas dinámicas de cambio.

Uno de los ámbitos de intervención de la musicoterapia en los que se han obtenido resultados muy prometedores es el de la educación especial. Diversas investigaciones

(Davis, Gfeller & Thaut 1992; Pelliteri, 2000) han demostrado los beneficios de la musicoterapia en niños con discapacidad, mejorando las habilidades interpersonales, el lenguaje, el movimiento físico, etc. Por otro lado, muchos estudios se han centrado en la aplicación de la musicoterapia en el tratamiento del autismo (Accordino, Comer, & Heller, 2007). La intervención en musicoterapia en esta población ha demostrado eficacia a la hora de mejorar aspectos comunicativos e interpersonales (Eren, 2015; Fong & Lee, 2012; Komoriya et al., 2015; Lanovaz et al., 2014; Lima & Castro, 2012; Schwartzberg & Silverman, 2014; Simpson, Keen, & Lamb, 2013; Wan, Demaine, Zipse, Norton, & Schlaug, 2010), a nivel fisiológico (Bhatara, Quintin, Fombonne, & Levitin, 2013; Komoriya et al., 2015; Wan et al., 2010), cognitivo (Simpson et al., 2013) y conductual (Lanovaz et al., 2014; Lundqvist, Andersson, & Viding, 2009). De este modo, la musicoterapia se ha ido perfilando durante los últimos años como uno de los principales tratamientos, tanto a nivel psicopedagógico como a nivel clínico en poblaciones con trastornos generalizados del desarrollo.

Por su parte, la musicoterapia ha sido utilizada para el tratamiento del Síndrome de Rett con resultados similares a los obtenidos en el tratamiento del autismo. La diferencia fundamental quizá sea la extraordinaria receptividad y sensibilidad por la música que demuestran las personas diagnosticadas con esta enfermedad (Negrón & Núñez, 2001; Bergström-Isacsson, Lagerkvist, Holck, & Gold, 2014). Así, la investigación se ha centrado en aspectos funcionales: comunicativos-interpersonales (Bergström-Isacsson, Lagerkvist, Holck, & Gold, 2013; Elefant, 2002; Hackett, Morison, & Pullen, 2013; Alison M. Kerr, Belichenko, Woodcock, & Woodcock, 2001; Wigram & Lawrence, 2005; Yasuhara & Sugiyama, 2001) y conductuales y de aprendizaje (Elefant & Wigram, 2005; Hackett et al., 2013; Kerr, 2006; Wigram & Lawrence, 2005; Yasuhara & Sugiyama, 2001). Todos estos trabajos parecen indicar los beneficios de la musicoterapia en esta población para mejorar la comunicación, el aprendizaje, la utilización funcional de las manos y la expresión emocional.

Sin embargo, algunos autores (Didden et al., 2010; Sigafos et al., 2009, 2011) han revisado de forma sistemática la intervención en el área de comunicación en el Síndrome de Rett, llegando a conclusiones más moderadas y menos optimistas. Para estos autores, la forma de comunicación mayoritaria que se observa en esta población se encuentra en el nivel prelingüístico, y los resultados obtenidos en las investigaciones previas son poco consistentes: la ausencia de instrumentos validados, los estudios con muestras reducidas, los aspectos metodológicos poco robustos, etc.

Además, la mayoría de estas investigaciones carecen de un control interno y explícito de los propios elementos de la intervención musicoterapéutica, dejando muchas preguntas en el aire y generando problemas de replicabilidad y generalización.

El presente trabajo se enmarca, pues, como un estudio de los efectos de la musicoterapia en la sintomatología del Síndrome de Rett, en forma de intervención sistematizada que pueda ayudar a estudiar la eficacia de esta intervención y algunos de sus posibles factores asociados.

Así, la pregunta problema que guiará el trabajo será la siguiente:

¿Puede la musicoterapia servir como tratamiento de los aspectos funcionales y comunicativos del Síndrome de Rett?

De este modo, los objetivos que se plantean para este estudio son los siguientes:

Objetivo general: Estudiar la eficacia de la intervención musicoterapéutica como tratamiento de los aspectos funcionales y de comunicación en el Síndrome de Rett.

Objetivos específicos: - Determinar si la intervención musicoterapéutica aumenta el número de conductas que impliquen un uso funcional de las manos

- Determinar si la intervención musicoterapéutica aumenta la duración de las conductas que implican un uso funcional de las manos.

- Determinar si la intervención musicoterapéutica aumenta el número de elecciones en un tablero de comunicación.

- Determinar si la intervención musicoterapéutica disminuye la latencia de las respuestas de elección en un tablero de comunicación.

- Determinar si la intervención musicoterapéutica aumenta la discriminación en las respuestas de elección en un tablero de comunicación.

- Determinar si en la intervención musicoterapéutica se observa preferencia (o no preferencia) por determinados instrumentos musicales.

3. MÉTODO.

3.1 Diseño del estudio.

En este caso, el diseño del estudio consistió en un diseño de caso único (A-B) de no reversión y de línea base múltiple entre conductas.

3.2 Instrumentos y variables.

Se tomaron como referencia las conductas “Uso funcional de manos” y “Elección”, midiéndose diversos parámetros de cada una de ellas y tomándolos, por tanto, como variables dependientes (VDs) de la intervención (variable independiente):

· **Uso funcional de manos:** se define como toda conducta de la paciente que implique la utilización de sus manos para desarrollar las actividades (propuestas o no por la terapeuta) llevadas a cabo en los primeros diez minutos de cada sesión: palmear acompañando la música, emplear las manos para explorar, sujetar o tocar instrumentos, etc.

Los parámetros (variables dependientes) registrados de esta conducta durante la intervención fueron los siguientes: 1. Ocurrencia (nº de conductas/sesión) y 2. Duración (segundos/conducta). El registro se llevó a cabo mediante la observación en cada una de las sesiones, utilizando para ello un cronómetro y una hoja de registro (Véase Anexo A).

Además, se tuvo en cuenta el instrumento con el que se daba cada “Uso funcional”, anotándolo en la recogida de datos. De este modo, se registraron los parámetros conductuales de la conducta “Uso funciona de las manos” en función de las tres condiciones experimentales que corresponden a cada uno de los instrumentos empleados (piano, cítara y campanas pulsadas).

· **Elección:** se define como la respuesta selectiva de la paciente, entre las dos opciones disponibles en el tablero de comunicación, tras la pregunta de la terapeuta: “¿Qué canción quieres escuchar?”. Se darán cinco oportunidades de elección en cada sesión. Las opciones a elegir serán las siguientes:

- A. Una canción familiar y de las preferidas por la paciente: “Blanco y Negro”, de Malú.
- B. Otra canción desconocida para la paciente: “La canción del pez”, arreglada por la terapeuta.

La elección consistirá, pues, en señalar o agarrar la tarjeta correspondiente a una de las dos opciones presentadas en un tablero de comunicación. Los parámetros registrados (variables dependientes) para la conducta de elección fueron los siguientes: 1. Ocurrencia (nº elecciones/sesión) y 2. Latencia de respuesta de la conducta de elección (tiempo transcurrido, en segundos, desde la pregunta de la terapeuta hasta la elección de la paciente, en caso de darse).

Además, se registró la opción elegida (“A” o “B”) en cada una de las conductas de elección midiendo, por tanto, aspectos cuantitativos (ocurrencia y latencia) y cualitativos (tipo de opción elegida) de estas variables dependientes.

La Tabla 1 muestra de forma esquemática las conductas y sus parámetros registrados, así como las condiciones registradas en cada una de ellas:

Tabla 1
Conductas, variables dependientes y condiciones registradas en la intervención

Conducta	Parámetros registrados (VDs)	Condición registrada
Uso funcional manos	Ocurrencia Duración	Tipo de instrumento: - Piano - Cítara - Campanas con pulsador
Elección	Ocurrencia Latencia	Opción elegida: - Canción conocida y preferida (A) - Canción desconocida (B)

3.3 Identificación del paciente.

La participante de esta intervención fue una chica de 16 años diagnosticada con Síndrome de Rett. Según los informes, su nivel de funcionamiento es similar al de

una discapacidad intelectual severa. Desde que fue diagnosticada a los 2 años y medio, acudió a una guardería con programas de Atención Temprana y, posteriormente, a un colegio de Educación Especial. En el colegio se interviene a nivel psicoeducativo, que prima los aspectos funcionales y de autonomía, y a nivel fisioterapéutico. Desde el centro está siendo entrenada en el Sistema de Comunicación Alternativo "Picture Exchange Communication System" (Bondy & Frost, 2001). Este sistema, como indica su nombre, consiste en la comunicación a través del intercambio de imágenes. El entrenamiento en este sistema de comunicación está formado por varias fases. En la actualidad, según la especialista en Audición y Lenguaje del centro, se encuentra en la fase de discriminación, estancada desde hace un año. La paciente también está bajo tratamiento farmacológico (Risperdal). Se informó a los padres de la paciente del proyecto de intervención y se les preguntó por su colaboración. Una vez autorizaron por escrito la intervención, se firmó el consentimiento informado por parte de todos los involucrados en el proyecto garantizando la seguridad y la confidencialidad de los datos personales.

3.4 Formulación clínica del caso y análisis funcional.

De acuerdo con algunos autores (Elefant, 2002), los diferentes datos obtenidos en las intervenciones con niñas con Síndrome de Rett (a veces contradictorios) en la literatura científica ponen en evidencia la limitación de los modelos explicativos de la discapacidad en esta enfermedad como asociada casi exclusivamente a un deterioro cognitivo y del control motriz severo.

Sin negar la evidente base biológica que hay detrás de la discapacidad asociada al Síndrome de Rett, algunos autores (Woodyatt & Ozanne, 1994) sugieren que las posibilidades cognitivas y de aprendizaje de las personas con Síndrome de Rett están siendo subestimadas debido a la dificultad a la hora de ser evaluadas con instrumentos tradicionales. De este modo, en cualquier intervención que busque mejorar las competencias de estas chicas el elemento motivador parece ser clave para obtener resultados. Y parece ser que la música funciona muy bien como elemento motivador y de mediación a la hora de intervenir con personas con esta enfermedad.

Desde estos modelos, la ausencia de utilización funcional de las manos y los problemas de comunicación en las personas con Síndrome de Rett puede explicarse, en parte, como un problema de motivación ligado a las enormes

dificultades que conlleva esta enfermedad. Así, los problemas de funcionalidad y de comunicación de la paciente de la intervención podría explicarse desde esta perspectiva: la enfermedad, desde su primera aparición a los dos años y medio, conllevó un deterioro progresivo general del funcionamiento del sujeto en forma de “Trastorno Generalizado del Desarrollo” (TGD). Entre otras áreas del desarrollo afectadas, este deterioro generalizado afectó al control voluntario del movimiento de las manos y de los músculos implicados en la comunicación oral, además del deterioro cognitivo asociado a la enfermedad. Esta pérdida de control y de funciones comunicativas implica una mayor dificultad a la hora de emplear funcionalmente las manos y de comunicarse a través de un sistema de comunicación. Estas dificultades supondrían una baja motivación por parte de la paciente para emplear sus manos y/o para comunicarse, lo que conllevaría una mayor disminución en el uso funcional de sus manos y de la conducta comunicativa esperada. Esta disminución en el empleo de las manos y en la conducta comunicativa esperada conllevaría, a su vez, una mayor pérdida en el control de los movimientos de las manos y de los músculos implicados en la comunicación oral, así como de otras funciones comunicativas, retroalimentando de nuevo, tal como se ha explicado, la disminución del uso funcional de las manos y la conducta comunicativa esperada.

La Figura 1 representa este análisis funcional de manera esquemática:

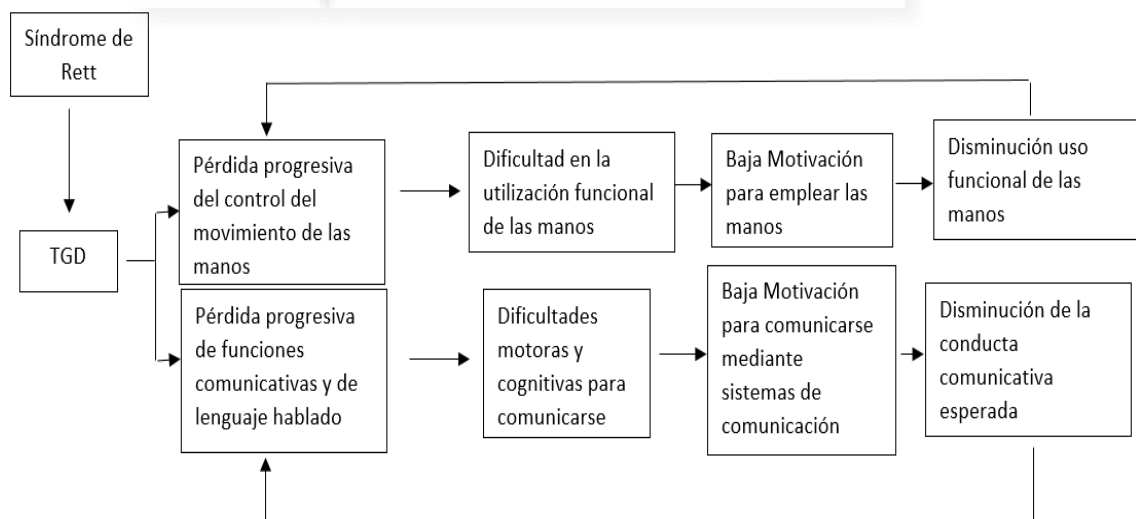


Figura 1. Análisis funcional de las conductas comunicativas y de empleo de las manos en el Síndrome de Rett.

De acuerdo con este análisis funcional, la música vendría aquí a funcionar como elemento clave de la intervención, altamente motivador, que superase la supuesta barrera motivacional asociada a la dificultad para emplear las manos y a las dificultades comunicativas. Por ello, las hipótesis previas a la intervención que se plantearon fueron las siguientes:

- La frecuencia de los usos funcionales de las manos aumentará conforme avance la intervención.
- La duración de los usos funcionales de las manos será mayor conforme avance la intervención.
- La frecuencia de elecciones en el tablero de comunicación también aumentará según avance la intervención.
- La latencia de respuesta de elección disminuirá según avance la intervención.
- Se observarán diferencias significativas en el número de veces y la duración empleada con cada uno de los instrumentos.
- El porcentaje de elección de la opción "A" aumentará según avance la intervención.

3.5 Tratamiento.

En este caso, se llevó a cabo un tratamiento basado en musicoterapia que ayude a mejorar los aspectos funcionales (uso de manos) y comunicativos (elección de pictograma). Se ha elegido este tratamiento por la gran cantidad de literatura científica que avala este tipo de intervención (véase Introducción).

3.6 Procedimiento.

La intervención quedó integrada por un total de seis sesiones de entre 25 y 30 minutos a lo largo de dos semanas y media (2-3 sesiones/semana). Esta estructuración temporal de la intervención se diseñó de acuerdo con las intervenciones previas revisadas que demostraron eficacia (Elefant & Wigram, 2005; Hackett et al., 2013; Wigram & Lawrence, 2005; Yasuhara & Sugiyama, 2001).

El contenido y el desarrollo de cada una de las sesiones fue el mismo a lo largo de la intervención. Para la elaboración y estructuración de las sesiones nos basamos

en las propuestas de Lucas (2013). De este modo, las sesiones se estructuraron en tres grandes partes:

1ª Inicio (Canción de bienvenida): La terapeuta cantará una canción breve de bienvenida (no más de un minuto) mientras acompaña con la pandereta. Con ello se busca situar espaciotemporalmente a la paciente y, conforme avance la intervención, servir como clave anticipatoria de la sesión de musicoterapia.

2ª Desarrollo de la sesión: Subdividida en dos bloques:

· Improvisación semiestructurada: La terapeuta tocará los instrumentos tratando de favorecer el uso de las manos de la paciente para que ésta toque los instrumentos, seleccione, acompañe el ritmo con las manos, etc., aunque sin dirigirla físicamente para que emplee o dirija las manos. Se emplearán tres instrumentos (piano, cítara y campanas pulsadas), distribuyendo el tiempo con cada uno de ellos de forma idéntica (3 min 20 seg/instrumento) y rotando el orden de utilización en cada una de las sesiones para evitar efectos de fatiga que puedan contaminar los datos. Las características de la música que se interpretará con cada uno de los instrumentos serán de elección libre. Mientras la paciente y la terapeuta interactúan en este bloque, el estudiante observará y registrará los usos funcionales de las manos de la paciente, intentando pasar desapercibido y sin interactuar directamente en ningún momento.

· Elección: Se empleará el resto de la sesión (10-15 minutos) para generar oportunidades de elección. En cada sesión se darán cinco oportunidades de elección entre dos tarjetas dentro del tablero de comunicación. Las tarjetas representarán las dos canciones con las que se trabajará en este bloque: una conocida y preferida por la paciente ("Blanco y Negro", de Malú), y la otra desconocida ("Canción del pez", arreglada por la propia terapeuta). Para determinar la canción preferida y conocida de la paciente, se preguntó a los padres de la misma la música que sabían que solía escuchar en casa y por la que demostraba preferencia. En cada oportunidad de elección, la terapeuta, mientras sostiene el tablero de comunicación que contiene ambas opciones, preguntará a la paciente: "¿Qué canción quieres escuchar?". La elección consistirá señalar o agarrar la tarjeta correspondiente a una de las dos opciones presentadas en el tablero de comunicación. Inmediatamente después de responder, la terapeuta cantará durante un minuto y medio la canción elegida mientras acompaña tocando con la guitarra (siempre se cantará el mismo fragmento). En caso de no responder a la pregunta de la terapeuta (seleccionando o agarrando una de las dos tarjetas) en un tiempo

inferior a 35 segundos, ésta seleccionará una de las dos opciones (ajustándose a una teórica distribución aleatoria de frecuencias del 50% para cada opción), presentándola al sujeto y tocando la canción correspondiente acompañando con la guitarra. También se tendrá en cuenta el orden de presentación de las tarjetas en el tablero de comunicación (dentro y entre sesiones), alternando la posición de cada tarjeta en cada oportunidad de elección. Con todo ello se intentará evitar la posible contaminación de los datos y asegurar si realmente hay discriminación por parte de la paciente.

3ª Finalización (Canción de Despedida): La terapeuta cantará una canción breve de despedida (no más de un minuto) mientras acompaña con la pandereta. Con ello, una vez más, se busca ayudar a la paciente en la estructuración temporal de la sesión, sirviendo como clave que anticipe el fin de la sesión de musicoterapia.

Esquemáticamente, la estructuración y el desarrollo de la sesión quedaría representado en la Figura 2:

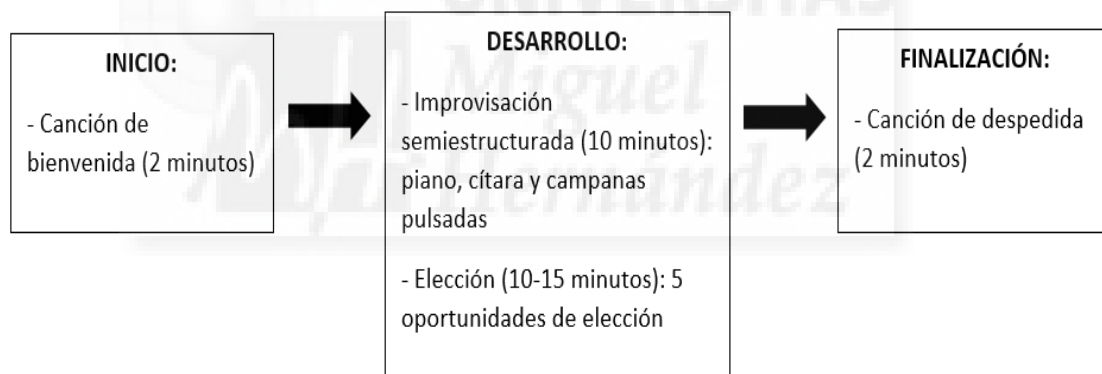


Figura 2. Estructuración y desarrollo de una sesión de musicoterapia.

4. RESULTADOS.

Una vez codificados los resultados en un programa estadístico informático se procedió a su análisis y estudio. Es importante notar que la ausencia de una línea base para cada una de las variables se justifica por la características propias de esta enfermedad: la paciente no emplea prácticamente nunca sus manos de manera funcional; tanto es así que, por recomendaciones del fisioterapeuta, debe llevar férulas en ambos brazos para evitar problemas derivados de las estereotipias. En cuanto a la comunicación, todavía

se encuentra en las primeras fases del sistema de comunicación alternativo PECS, limitándose su uso, pues, a las horas de audición y lenguaje que se trabajan en el centro.

La Figura 3 muestra el número de usos funcionales y de elecciones registradas en cada una de las seis sesiones:

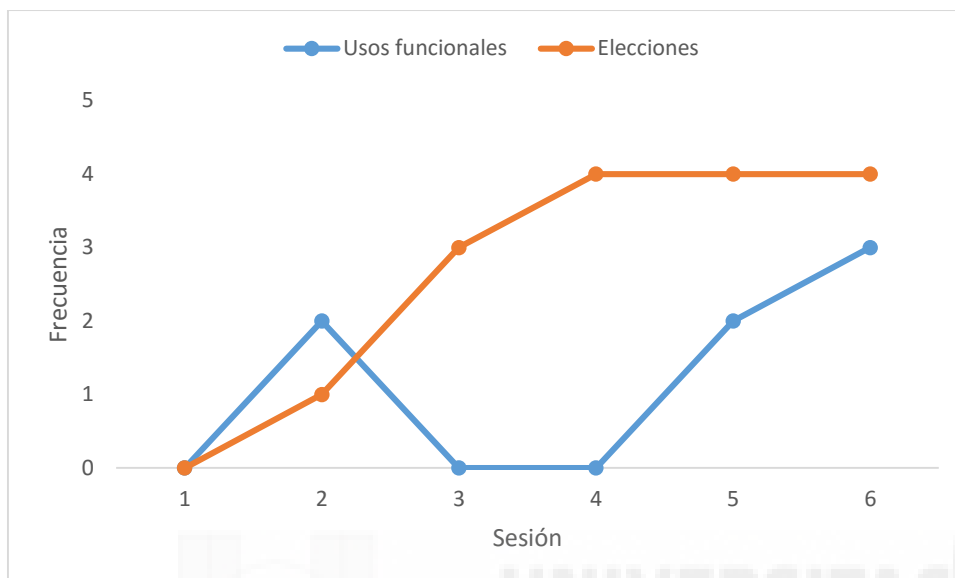


Figura 3. Número de usos funcionales y de elecciones por sesión.

Como puede observarse, a lo largo de las seis sesiones hay un aumento progresivo y evidente del número de elecciones. No obstante, este aumento progresivo, la paciente en ninguna sesión realizó las cinco posibles elecciones que se ofrecían.

Por otro lado, el número de elecciones a lo largo de la intervención parece, aunque no de forma tan evidente como en el caso del número de elecciones, aumentar de manera progresiva en cada sesión. Se observa un pico en la curva (sesión 2) que no se vuelve a retomar hasta la quinta sesión. El máximo de usos funcionales registrados (3) se observa en la última sesión.

La Figura 4 muestra la suma de las duraciones de cada uno de los usos funcionales para cada sesión, así como la latencia media de la respuesta de elección en cada sesión.

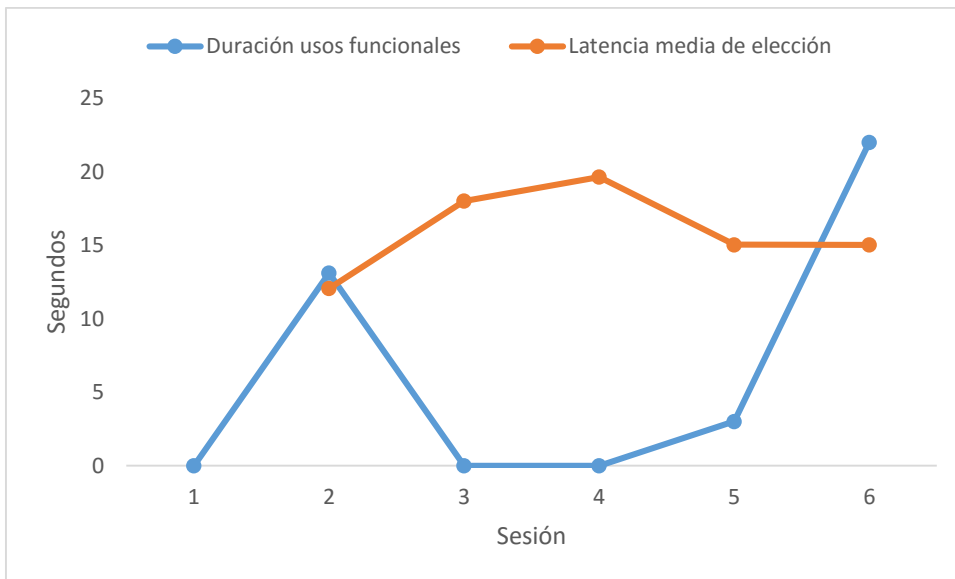


Figura 4. Duración de los usos funcionales y latencia media de elección por sesión.

Como puede verse, no parece haber una tendencia clara en cuanto a la distribución de los datos conforme avanza la intervención. Por un lado, la variabilidad de los datos respecto a la duración de los usos funcionales no permite inferir ningún tipo de tendencia. Sin embargo, sí puede hablarse, de alguna forma, de una disminución en la latencia media de elección durante la intervención, más aún teniendo en cuenta que la latencia media se calcula en base al número de elecciones que se han dado en cada sesión.

A continuación se presentan los datos obtenidos en cuanto a los tipos de instrumentos utilizados por la paciente a lo largo de la intervención y el tiempo empleado con cada uno de ellos (Figuras 5 y 6).

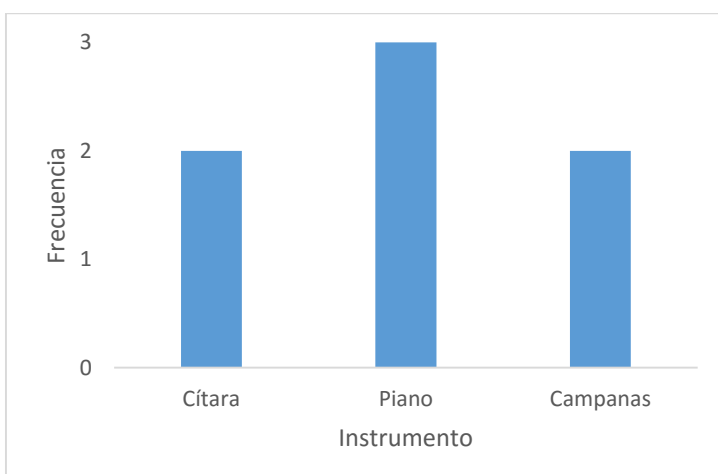


Figura 5. Frecuencia de empleo de cada instrumento en la intervención.

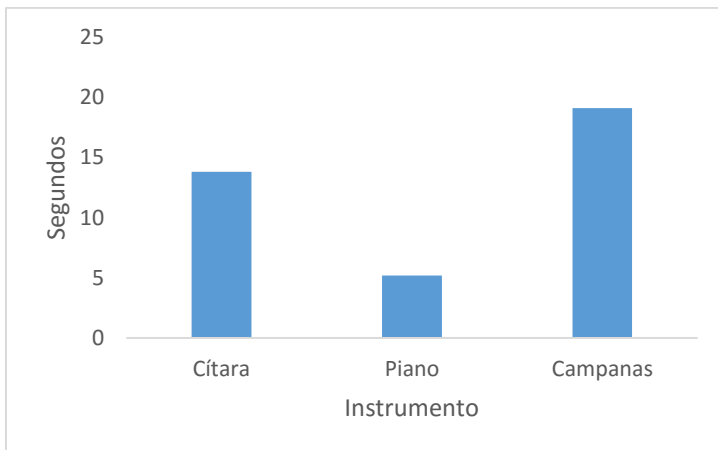


Figura 6. Segundos empleados con cada instrumento en la intervención.

Como puede observarse, no parece haber una diferencia significativa en cuanto al número de veces que la paciente interaccionó con cada instrumento. Sin embargo, no ocurre así en cuanto al tiempo empleado con cada uno de los instrumentos. Tal como se observa a la Figura 6, el tiempo empleado en interaccionar con la cítara (13,83 segundos) y las campanas (19,11 segundos) es significativamente mayor comparado con el tiempo empleado en el piano (5,21 segundos).

Por último, en la Figura 7 y en la Tabla 2 se recogen los porcentajes de elección entre cada una de las opciones-tarjetas ofrecidas en cada sesión y los estadísticos descriptivos de la latencia para cada una de las opciones a lo largo de la intervención.

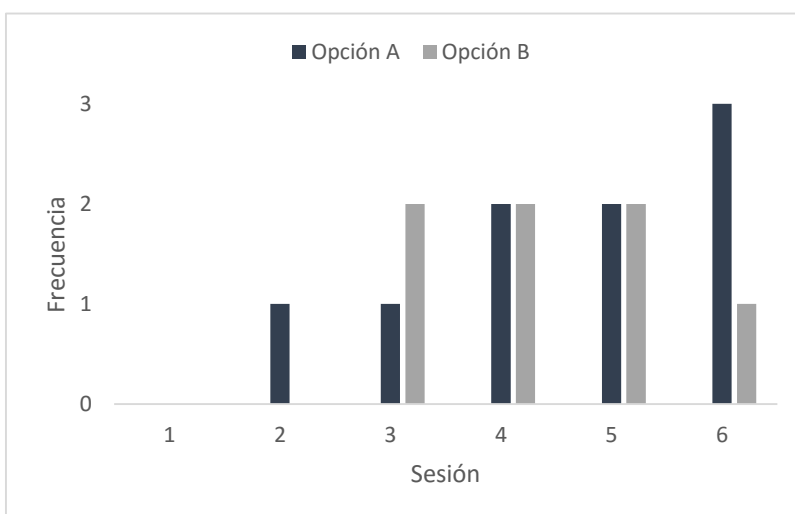


Figura 7. Frecuencia de elección para cada opción a lo largo de la intervención

Tabla 2
Latencia media de elección para cada opción de respuesta

Opción elegida	N	M	DE
A	9	13,17	3,68
B	7	20,1	7,97

Como puede observarse, no parece apreciarse una clara discriminación entre las opciones elegidas. Tan sólo en la última sesión se observa una diferencia significativa en los porcentajes de elección de la opción “A” (75%).

Por otro lado, los datos que se muestran en la Tabla 2 parecen indicar una diferencia significativa en la latencia media de respuesta de elección entre las dos opciones (la diferencia entre ambas medias es de 6,93 segundos) teniendo en cuenta las desviaciones típicas.

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

Los resultados obtenidos en este trabajo parecen evidenciar la eficacia de la musicoterapia en el tratamiento del Síndrome de Rett, aunque con ciertas limitaciones y matizaciones.

Por un lado, y de acuerdo con lo esperado, la intervención musicoterapéutica parece que puede ayudar a mejorar la comunicación de la paciente desde el sistema de comunicación alternativo que maneja (en este caso, PECS), aumentando el número de elecciones y disminuyendo la latencia de la respuesta de elección, aunque no parece claro que pueda ayudar en la discriminación de las opciones. Esto sigue la línea de estudios anteriores (Elefant & Wigram, 2005), en los que la elección de canciones suponía un elemento altamente motivador, tanto como para demostrar aprendizaje, discriminación e intención comunicativa. No obstante, comparándolo con los resultados obtenidos en el trabajo de Elefant y Wigram (2005), no puede hablarse de discriminación en el presente estudio, pues tan sólo en la última sesión se observó una diferencia en los porcentajes de elección de la opción “A” que pudiese tomarse como significativa (75%). Sin embargo, el resultado obtenido en las latencias medias de las respuestas de

elección para cada una de las opciones podría hacernos pensar que la paciente realmente sí era capaz de discriminar cognitivamente pero que, debido a las dificultades motrices a la hora de señalar o agarrar la tarjeta, no era capaz de demostrarlo explícitamente en la conducta de elección. Se preguntó a la fisioterapeuta sobre esta posibilidad y, de acuerdo con su opinión, en principio, las características físicas y de movilidad de la paciente no deberían suponer un impedimento para cruzar la línea media del cuerpo con sus brazos. Posteriores investigaciones podrían aclarar esta idea.

Por otro lado, también los usos funcionales de las manos evolucionaron de acuerdo a lo esperado durante la intervención, en concordancia con anteriores trabajos (Hackett et al., 2013; Wigram & Lawrence, 2005; Yasuhara & Sugiyama, 2001), aumentando la frecuencia y la duración; si bien es cierto que, a pesar de la tendencia de los datos, el número reducido de sesiones y la dispersión de los resultados nos llevan a tomar con prudencia los resultados. Especialmente respecto a la duración de los usos funcionales, en los que de ninguna forma se observa una evolución clara.

Además, también podemos decir que se ha observado una clara diferencia en cuanto al tiempo que la paciente empleó con cada uno de los instrumentos, aunque no en cuanto a la frecuencia de interacción con cada uno de ellos en la intervención. Todo ello nos lleva a pensar que podría existir una cierta preferencia por determinados instrumentos a la hora de interactuar con ellos, lo que sugiere una nueva vía de investigación que estudie la relación entre el tipo de instrumento y los resultados obtenidos en la intervención.

Por último, se hace inevitable comentar el alcance y las limitaciones de este trabajo. A pesar de que los resultados obtenidos, tal como se ha comentado anteriormente, parecen evidenciar la eficacia de la musicoterapia como tratamiento de los aspectos funcionales y de comunicación en el Síndrome de Rett, hemos de tener en cuenta que este trabajo presenta, metodológicamente hablando, ciertas debilidades. De un lado, los resultados obtenidos en los estudios de caso único resultan difíciles de generalizar por su misma naturaleza de caso único. Además, el número reducido de sesiones, el tipo de diseño de intervención, la ausencia de seguimiento y diversos factores relacionados con la terapeuta (es la profesora de música de la paciente, con una formación en musicoterapia no reconocida oficialmente en nuestro país, etc.) hacen que la validez interna y externa de la intervención se tambalee, obligándonos a tomar los resultados del trabajo con cautela.

Sin embargo, debe añadirse que gran parte de las dificultades a la hora de investigar e intervenir en el Síndrome de Rett desde disciplinas como la musicoterapia surgen de un

cúmulo de hechos fortuitos que, más que imposibilitar la investigación científica de la práctica clínica, suponen nuevos retos y horizontes para futuros trabajos. Así, a pesar de las características clínicas de las personas diagnosticadas con Síndrome de Rett, de la dificultad de evaluar aspectos psicológicos, de la falta de instrumentos validados, de la relativa novedad de la musicoterapia como tratamiento de este síndrome, es muy gratificante ver, percibir, cómo las chicas que reciben el tratamiento están “mejor”, “más activas”; en fin, percibir que mejora su vida. Y estas percepciones no sólo se reducen a investigadores y terapeutas, sino que, como ha sido el caso y se ha reportado en otros estudios (Accordino et al., 2007), las familias de las chicas con Síndrome de Rett también informan de estos cambios en casa tras la intervención.

En vista de todo lo anterior, consideramos que las conclusiones de este trabajo son las siguientes:

- La musicoterapia parece haber demostrado, como en estudios previos, mejorar los aspectos funcionales (uso de las manos) y comunicativos del Síndrome de Rett en este caso.
- Los resultados obtenidos respecto a la discriminación podrían indicar una falta de coordinación motora más que un problema cognitivo. Serían necesarias posteriores investigaciones.
- Parece que existe una cierta preferencia por determinados instrumentos a lo hora de interactuar con ellos. Nuevas investigaciones podrían indagar en esta idea y contrastarla.
- Las limitaciones metodológicas de este estudio de caso exigen tomar con prudencia los resultados obtenidos; nuevas investigaciones podrían ayudar a confirmarlos o matizarlos.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Accordino, R., Comer, R., & Heller, W. B. (2007). Searching for music's potential: A critical examination of research on music therapy with individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(1), 101–115. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2006.08.002>
- Bergström-Isacsson, M., Lagerkvist, B., Holck, U., & Gold, C. (2014). Neurophysiological responses to music and vibroacoustic stimuli in Rett syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1281–1291. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.002>
- Bergström-Isacsson, M., Lagerkvist, B., Holck, U., & Gold, C. (2013). How facial expressions in a Rett syndrome population are recognised and interpreted by those around them as conveying emotions. *Research in Developmental Disabilities*, 34(2), 788–794. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.10.011>
- Bhatara, A., Quintin, E.-M., Fombonne, E., & Levitin, D. J. (2013). Early Sensitivity to Sound and Musical Preferences and Enjoyment in Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *Psychomusicology: Music, Mind & Brain*, 23(2), 100–108. <http://doi.org/10.1037/a0033754>
- Didden, R., Korzilius, H., Smeets, E., Green, V. A., Lang, R., Lancioni, G. E., & Curfs, L. M. (2010). Communication in individuals with Rett syndrome: An assessment of forms and functions. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(2), 105–118. <http://doi.org/10.1007/s10882-009-9168-2>
- Elefant, C. (2002). Enhancing communication in girls with Rett syndrome through songs in music therapy.
- Elefant, C., & Wigram, T. (2005). Learning ability in children with Rett syndrome. *Brain and Development*, 27(SUPPL. 1). <http://doi.org/10.1016/j.braindev.2005.03.020>
- Eren, B. (2015). The Use of Music Interventions to Improve Social Skills in Adolescents with Autism Spectrum Disorders in Integrated Group Music Therapy Sessions. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 197(February), 207–213. <http://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.07.125>
- Fong, C. E., & Lee, C. S. (2012). Communication Responses of an Indian Student with Autism to Music Education. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 65(ICIBSoS), 808–814. <http://doi.org/10.1016/j.sbspro.2012.11.203>
- Hackett, S., Morison, C. J., & Pullen, C. (2013). A retrospective practice based

- evaluation of music therapy: A single-case study of a four-year-old girl with Rett syndrome-Rebecca's story. *Arts in Psychotherapy*, 40(5), 473–477.
<http://doi.org/10.1016/j.aip.2013.09.005>
- Kerr, A. M. (2006). Reflections on the constraints and opportunities in therapy in Rett syndrome. *ScientificWorldJournal*, 6, 992–997.
<http://doi.org/10.1100/tsw.2006.186>
- Kerr, A. M., Belichenko, P., Woodcock, T., & Woodcock, M. (2001). Mind and brain in Rett disorder. *Brain and Development*, 23(SUPPL. 1), 44–49.
[http://doi.org/10.1016/S0387-7604\(01\)00337-0](http://doi.org/10.1016/S0387-7604(01)00337-0)
- Komoriya, Y., Aluwi, N. I. A., Ono, Y., Kishikawa, M., Hirano, T., & Sekiguchi, M. (2015). Pleasant music increases cardiac autonomic responses both in young adults with autism spectrum disorder and typical development. *Autonomic Neuroscience*, 192, 81–82. <http://doi.org/10.1016/j.autneu.2015.07.090>
- Lanovaz, M. J., Rapp, J. T., Maciw, I., Prigent-Pelletier, Émilie, Dorion, C., Ferguson, S., & Saade, S. (2014). Effects of multiple interventions for reducing vocal stereotypy: Developing a sequential intervention model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(5), 529–545. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.01.009>
- Lima, D., & Castro, T. (2012). Music spectrum: A music immersion virtual environment for children with autism. *Procedia Computer Science*, 14(Dsai), 111–118.
<http://doi.org/10.1016/j.procs.2012.10.013>
- Lotan, M. (2006). Rett syndrome. Guidelines for individual intervention. *TheScientificWorldJournal*, 6, 1504–16. <http://doi.org/10.1100/tsw.2006.252>
- Lotan, M., & Ben-Zeev, B. (2006). Rett syndrome. A review with emphasis on clinical characteristics and intervention. *TheScientificWorldJournal*, 6(6), 1517–41.
<http://doi.org/10.1100/tsw.2006.249>
- Lundqvist, L. O., Andersson, G., & Viding, J. (2009). Effects of vibroacoustic music on challenging behaviors in individuals with autism and developmental disabilities. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 390–400.
<http://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.08.005>
- Schwartzberg, E. T., & Silverman, M. J. (2014). Music therapy song repertoire for children with autism spectrum disorder: A descriptive analysis by treatment areas, song types, and presentation styles. *Arts in Psychotherapy*, 41(3), 240–249.
<http://doi.org/10.1016/j.aip.2014.03.007>

- Sigafoos, J., Green, V. A., Schlosser, R., O'eilly, M. F., Lancioni, G. E., Rispoli, M., & Lang, R. (2009). Communication intervention in Rett syndrome: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 304–318. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.09.006>
- Sigafoos, J., Kagohara, D., Van Der Meer, L., Green, V. A., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., ... Zisimopoulos, D. (2011). Communication assessment for individuals with Rett syndrome: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(2), 692–700. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.10.006>
- Simpson, K., Keen, D., & Lamb, J. (2013). The use of music to engage children with autism in a receptive labelling task. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1489–1496. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.08.013>
- Tejada, M. I. (2006). Síndrome de Rett: Actualizaciónn diagnóstica, clínica y molecular. *Revista de Neurología*, 42(SUPPL.1), 55–59.
- Wan, C. Y., Demaine, K., Zipse, L., Norton, A., & Schlaug, G. (2010). From music making to speaking: Engaging the mirror neuron system in autism. *Brain Research Bulletin*, 82(3-4), 161–168. <http://doi.org/10.1016/j.brainresbull.2010.04.010>
- Wigram, T., & Lawrence, M. (2005). Music therapy as a tool for assessing hand use and communicativeness in children with Rett Syndrome. *Brain and Development*, 27(SUPPL. 1), 95–96. <http://doi.org/10.1016/j.braindev.2005.03.019>
- Yasuhara, a, & Sugiyama, Y. (2001). Music therapy for children with Rett syndrome. *Brain & Development*, 23 Suppl 1(4), S82–S84.

