

XI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVI Jornadas de Investigación. XV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. I Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. I Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2019.

Instrumentos adaptados para multidiscapacitados severos.

Broqua, Graciela Ines.

Cita:

Broqua, Graciela Ines (Noviembre, 2019). *Instrumentos adaptados para multidiscapacitados severos. XI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVI Jornadas de Investigación. XV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. I Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. I Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/graciela.ines.broqua/3>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/p04A/xsF>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons.
Para ver una copia de esta licencia, visite
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>.

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

INSTRUMENTOS ADAPTADOS PARA MULTIDISCAPACITADOS SEVEROS

Broqua, Graciela Ines
Centro Terapéutico Integral. Argentina

RESUMEN

Debido a los desarrollos científicos y tecnológicos en medicina la población de multidiscapacitados severos está en aumento. Estos sujetos suelen tener gran cantidad de tratamientos durante toda su vida. En el Centro Terapéutico Integral de San Antonio de Padua, provincia de Buenos Aires, casi todos los pacientes severos eran derivados a musicoterapia. Los problemas más importantes que surgían en los tratamientos musicoterapéuticos estaban relacionados con la pasividad de esta población. Esta falta de actividad se manifestaba en la imposibilidad para la producción de sonidos, especialmente instrumentales. Después de un análisis sobre los movimientos y las posibilidades de ejecución instrumental, y dentro de un equipo interdisciplinario, se realizaron durante trece años instrumentos adaptados y accesos para cincuenta instrumentos con el fin de resolver los problemas en la producción de sonidos. Así se consiguió que los pacientes pudieran realizar ejecuciones instrumentales e iniciar tratamientos musicoterapéuticos con mejores resultados.

Palabras clave

Musicoterapia - Multidiscapacitados severos - Instrumentos adaptados - Ejecución instrumental

ABSTRACT

ADAPTED INSTRUMENTS FOR SEVERE MULTIDEFICIENTS

Due to the scientific and technological developments in Medicine the population of severe multideficients is raising. These subjects usually have a huge amount of treatments during their whole life. At the Centro Terapéutico Integral of San Antonio de Padua, province of Buenos Aires, almost all the clients were derived to Music Therapy. The most important problems that appeared in the treatments were related to the passivity of this population. This lack of activity was exposed. through the impossibility of producing sounds, specially with instruments. After an analysis about the movements and the possibilities of instrumental performance, and inside an interdisciplinary team, we produced during thirteen years adapted instruments and accesses for fifty instruments in order to solve the problems related to the production of sounds. Thus the clients could get instrumental performances and could begin Music therapeutic treatments with better results.

Key words

Music therapy - Severe multideficients - Adapted instruments - Instrumental performance

Se conoce con los términos *multidiscapacitados*, *multimpedidos*, *pluridiscapacitados* o también *plurideficientes* a aquellas personas que presentan varias dificultades o limitaciones en simultaneidad, ya sean problemáticas motoras, emocionales, sensoriales, lingüísticas o cognitivas. Independientemente de su etiología o de la función afectada, tanto la superposición de deficiencias como su profundidad determinan un gran nivel de dependencia. Por ejemplo, dentro de este grupo se encuentran los conocidos como sordociegos, personas que, aunque no sean completamente sordas o ciegas, han perdido la capacidad visual y auditiva en un rango tan grande que de la combinación de ambas dificultades el sujeto no logra una comunicación exitosa. Pero todos los llamados multidiscapacitados tienen una combinación de dificultades tal que genera como resultado innumerables impedimentos para las actividades de la vida diaria. Dentro de este espectro los multiimpedidos **severos** o **profundos** presentan más cantidad de complicaciones debido a un incremento en la gravedad del cuadro o mayor combinación de déficits. Nos referimos a personas que tienen afectada la marcha o directamente no la tienen, presentan disminuido el lenguaje (si es que lo tienen), muestran alterados los sentidos, la deglución, no presentan control de esfínteres, muchas veces con traqueostomía y gastrostomía.

Como mencionó Graciela Salamanco (2008) en las 3ras Jornadas de Musicoterapia del Hospital R. Gutiérrez, en los últimos años ha aumentado considerablemente la población de personas multimpedidas. Esto se debe al aumento del nivel de sobrevivencia de bebés prematuros, aumentado, así como la supervivencia a partos con problemas. De la misma manera, los grandes avances científicos en el área médica permiten que innumerables personas sobrevivan a situaciones que hace décadas representaban riesgo de vida. Esta situación actual presenta un gran desafío para los profesionales que trabajan en su rehabilitación.

El problema principal

En todos estos pacientes el principal problema es la pasividad. Son sujetos que necesitan constante asistencia tanto para su alimentación, su traslado, su higiene, su comunicación como para prácticamente todas las actividades diarias. Esta problemática

se manifiesta en todos los tratamientos que realizan. Dado que estos sujetos necesitan tratamientos de por vida generalmente realizan un recorrido por múltiples terapias. Especialmente los plurideficientes severos llegan muchas veces a situaciones en las cuales algunos tratamientos no avanzan debido a la profundidad del cuadro.

Esto también sucedió en el Centro Terapéutico Integral de San Antonio de Padua, provincia de Buenos Aires, cuya población inicial era niños y adolescentes con neuropatologías de base motora pero en la cual se fueron acrecentando notoriamente los casos de multimpedidos y en la cual varios pacientes llegaron a atenderse hasta los 24 años. Allí se gestó el presente trabajo como resultado de un trabajo en equipo interdisciplinario durante trece años.

A partir de las situaciones complejas anteriormente descriptas muchos terapeutas comenzaron a plantear en los equipos interdisciplinarios la posibilidad de derivar a sus pacientes multidiscapacitados a musicoterapia. El origen de la derivación no solía ser un objetivo preciso sino que se basaba en la sencilla razón de que ya se había intentado todo y nada más funcionaba. En algunos casos se observaba que, además, los pacientes respondían a los sonidos o la música. En este contexto comenzaron a derivar pacientes a musicoterapia los fonoaudiólogos que ya no podían trabajar con la voz, terapeutas ocupacionales que ya no podían encontrar funcionalidad a sus manos, kinesiólogos y psicomotricistas que sólo encontraban como forma de trabajo la movilización pasiva y demás terapeutas.

Los objetivos terapéuticos en musicoterapia se decidían después de conversaciones con los equipos y en conjunto con objetivos generales de todo el grupo de profesionales. Mayormente eran: generar alguna comunicación sonora, motivar el movimiento voluntario, ofrecerle al paciente un espacio de placer que lo motive a actuar. La mayoría de estas demandas colocaban al paciente en un lugar activo. Aunque la complejidad y profundidad de estos cuadros nos impulsó en primer lugar a realizar musicoterapia receptiva, este tipo de enfoque terapéutico no nos permitía desarrollar las posibilidades reales de los sujetos y posicionarlos de manera activa.

La mayoría de estos pacientes, al ser severos o profundos, no lograban producir sonidos con instrumentos. Realizando un análisis antes de comenzar los tratamientos musicoterapéuticos nos encontramos con que en su gran mayoría presentaban varias de las siguientes dificultades:

- su posicionamiento no les permitía acceder a un instrumento ni cambiar de posición cuando lo necesitaban,
- los movimientos que realizaban no tenían suficiente amplitud para generar la ejecución de un sonido,
- los movimientos que podían realizar no presentaban la suficiente fuerza para mover los cuerpos vibrantes.
- si además tenían traqueostomía se perdía gran parte de las posibilidades de expresión vocal y el uso de aerófonos limitando así todos los trabajos posibles en relación a la respiración.

- cuando lograban hacer sonar algún instrumento generaban sonidos cortos y de muy baja intensidad y discursos sonoros discontinuos debido al gran costo que les generaba realizar cada movimiento para producir un solo sonido. No había ninguna otra variante debido a la gran dificultad física.

Muchas adaptaciones y muy versátiles

Para resolver estos problemas esta población requirió el uso de tecnología asistiva, tanto para poder acceder a un instrumento como para hacerlo sonar. Pero especialmente aquellos que tenían más comprometida la motricidad solían requerir no sólo accesos, tomas, comunicadores, percutores y adaptaciones sino además instrumentos con cuerpos vibrantes muy sensibles que permitieran que con muy poca energía y muy poca precisión el paciente pudiera lograr sonidos.

En lugar de adquirir grandes instrumentos de buena manufactura mandados a realizar por luthiers o fabricantes especiales nuestro recorrido nos demostró que era más funcional contar con muchas adaptaciones pequeñas, económicas, fáciles de realizar, adaptables a las medidas de distintos pacientes, que les permitieran el acceso a muchos instrumentos. De esta manera se adquirió un setting instrumental de más de cincuenta instrumentos y se buscó como objetivo intentar que todos los pacientes pudieran tener acceso y generar sonido con la mayor cantidad de instrumentos posibles.

En los primeros años intervinieron en la fabricación de estos accesos y adaptaciones varios miembros de los equipos interdisciplinarios, particularmente kinesiólogos, terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos. En los años subsiguientes la tecnología asistiva era fabricada directamente por la musicoterapeuta quien solicitaba consultas o supervisiones a los miembros de los equipos cuando era necesario. De ser requerido los accesos se realizaban a medida de los pacientes. En otros casos, una amplia gama de accesos era compartida por la población en general. Las adaptaciones se probaron en un promedio de cincuenta pacientes por año y del resultado con cada paciente se seguía utilizando, se retiraba o se modificaba según su aceptación o rechazo.

Problemas más frecuentes a resolver

- Cuando las pacientes con síndrome de Rett tenían el reflejo de lavado de manos no podían tomar ningún instrumento ni siquiera utilizando tomas elásticas u otros accesos. Tampoco lograban producir sonidos con instrumentos sostenidos sobre sus faldas.
- Si se utilizaban tomas e instrumentos adaptados muchos pacientes conseguían mover los medios excitantes o los instrumentos pero aún así no conseguían la fuerza o la velocidad necesaria para generar sonido.
- El posicionamiento necesario para que el instrumento quedara cerca del campo de movimiento del sujeto cambiaba de sesión a sesión según las distonías, rotaciones y demás

dificultades motoras. De esta manera la solución que se encontraba un día para que un sujeto tocara un instrumento no servía a la semana siguiente.

- Hipersensibilidad a sonidos de ataque repentino, agudos, de timbre brillante o intensidad alta. Muchos de estos pacientes se sobresaltaban simplemente al escuchar moverse el pica- porte de la puerta, los pasos de una persona entrando o el punteo de una sola cuerda.
- Cerca de la mitad de la población llevaba los instrumentos y baquetas a la boca.
- Autoagresiones
- Presión palmar inexistente o poco exitosa.

Algunas soluciones encontradas

- La fabricación de instrumentos en formatos tubulares, como parches en tubos que calzaran en los antebrazos de las pacientes con síndrome de Rett les permitió evitar la presión de ambas manos en línea media tan característica del reflejo de lavado de manos. Así se logró que las pacientes percuer- tieran tambores cilíndricos y que ejecutaran innumerables instrumentos de sacudimiento y entrecuque adheridos a los cilindros.
- La modificación de instrumentos (como campanas tubulares) agregando el doble o el triple de cuerpos vibrantes, o quitán- doles la mitad o la cuarta parte de peso y ubicándolos no en un solo miembro sino en ambos MMSS y ambos MMII. Tam- bién se agregaban percutores colgantes en soportes con gran cantidad de metales los cuales podían entrecuocarse.
- La elaboración de soportes de metal que posicionaron a los instrumentos en el ángulo propicio al alcance del miembro del cuerpo que funcionara como medio excitante. El uso de cuñas, plataformas para elevar los instrumentos, fajas, elás- ticos, almohadones y demás elementos que modificaran la ubicación habitual de los cuerpos vibrantes frente al sujeto.
- Para resolver los problemas de hipersensibilidad se utilizaron percutores y baquetas semiblandas o blandas y apagadores (fabricados con paño) ubicados en los instrumentos agudos, los que poseían timbres brillantes y los que generaban fácil intensidad alta.
- Para evitar instrumentos y baquetas en la boca se los man- tenía colgando o atados a algún soporte o la misma silla de ruedas a una distancia tal que el sujeto pudiera manipularlo pero que nunca llegara a la boca. Esto también sirvió para muchos casos de autoagresiones.
- En los casos de auto agresiones se identificaba el miembro del cuerpo que efectuaba la agresión y se lo cubría con una envoltura de tela o acolchada, fabricando sobre él un percutor con los extremos protuberantes ubicados lejos del área agredida.
- Los problemas en la presión palmar fueron resueltos con la fabricación de guantes, (tomas similares a las que usaban en T.O. pero de elástico), engrosadores para los mangos y ba-

quetas, pulseras elásticas y los soportes mencionados ante- riormente para colgar instrumentos.

Cuando la adaptación al instrumento era tan exitosa y notoria que el paciente elegía usarlo una y otra vez se informaba la familia, se le entregaba el instrumento adaptado o el acceso y muchas veces la familia fabricaba otro igual para que el pacien- te lo utilizara en su domicilio. De esta forma, pequeños árboles de campanas o pulseras con cascabeles se transformaban en medios de comunicación en su hogar. Se los ubicaba en un lugar de la silla de ruedas donde el paciente llegara a moverlos o en la muñeca. Así los pacientes los utilizaban como llamadores, ubicándose en una situación activa fuera del consultorio en la vida diaria.

Conclusión

Si bien las dificultades para conseguir que multidiscapacita- dos severos produzcan sonido instrumental sin asistencia son muchas, hay innumerables soluciones de elaboración simple y a la medida de cada paciente. Las adaptaciones o accesos más utilizados han sido: parches tubulares para el antebrazo y sus variantes, soportes para instrumentos apoyados y colgan- tes, percutores de mano y colgantes, engrosadores para man- gos y baquetas, pulseras de llaves, punteadores, cascabeles y pezuñas, tomas y guantes de distintas medidas, cuñas, fajas y plataformas de diferentes alturas. La experiencia nos ha de- mostrado que un mismo sujeto puede necesitar más de veinte accesos o adaptaciones pero que muchos de ellos le sirven para ejecutar diferentes instrumentos. Contar con un conjunto bási- co de al menos treinta accesos le permite al musicoterapeuta asegurarse la posibilidad de ejecución en una amplia variedad de instrumentos, dando lugar al inicio de tratamientos donde el sujeto tenga un amplio repertorio de sonidos para expresarse.

BIBLIOGRAFÍA

- Broqua, G. (2009). Cuando la música es lo único que queda: Musicote- rapia con multiimpedidos profundos. En *El padecimiento mental. Entre la salud y la enfermedad* (pp 163-165). Buenos Aires, Argen- tina: Akadia.
- Quatrin, A. (9 agosto 2014). *Abordaje Musicoterapéutico de niños con discapacidad grave y multidéficit en el ámbito de la rehabilitación*. Recuperado de [angelicaquatrin.blogspot.com/2014/08/abordaje- musicoterapeutico-de-ninos-con.html](http://angelicaquatrin.blogspot.com/2014/08/abordaje-musicoterapeutico-de-ninos-con.html)
- Queila de Oliveira, O. (2008). *Music Therapy and pre-linguistic commu- nication deafblind people*. En XII Congr. Mundial de Musicoterapia, Bs.As.: Akadia.
- Rodríguez, C. (2016). Hacia una definición de la Multidiscapacidad. Re- cuperado de <http://www.centrocrianza.org/noticias/hacia-una-defi- nicion-de-multidiscapacidad/>
- Salamanco, G. (2008). *Intervención temprana del desarrollo infantil* presentado en las 3as Jornadas de Musicoterapia del Htal. de Ni- ños Ricardo Gutiérrez, Buenos Aires, Argentina.



- Saitta, C. (2000). *Trampolines Musicales*. Buenos Aires, Argentina: Ed. Novedades Educativas.
- Soro-Camats, E., Basil, C., y Rosell, C. (2012). *Pluridiscapacidad y contextos de intervención*. Barcelona, España: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Recuperado el 5, junio, 2019 de: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>