

Programa Estimulación Sonora para Personas con Discapacidad

Unidad de Neuropsiquiatría Infantil
Hospital El Carmen Dr. Luis Valentín
Ferrada HEC Maipú.

Realizado por:
Equipo Programa Estimulación Sonora para Personas con
Discapacidad / Proyecto TárabusT
www.estimulacionsonora.com www.proyectotarabust.org



programa estimulación sonora
para personas con discapacidad





CON TE NI DO

- 05. RESUMEN EJECUTIVO
- 08. INTRODUCCIÓN
- 09. PRESENTACIÓN PESPcD
- 09. ANTECEDENTES PESPcD
- 11. ESTIMULACIÓN SONORA
- 13. MARCO CONCEPTUAL
- 15. PROCESO Y RESULTADOS
- 15. PERCEPCIONES Y EXPECTATIVAS DEL PROGRAMA
- 16. Sub Dirección Médica
- 16. La perspectiva del equipo de Neuropsiquiatría Infantil
- 18. Los padres, madres y acompañantes de los pacientes
- 24. TALLER DE ESTIMULACIÓN SONORA
- 25. ÁREAS DE IMPACTO DEL PROGRAMA
- 30. PAUTA DE COTEJO
- 30. METODOLOGÍA
- 31. PLAN DE ANÁLISIS
- 32. LÍNEA BASE
- 33. SEGUNDA MEDICIÓN
- 39. CONCLUSIONES PAUTA DE COTEJO
- 41. ESTUDIOS DE CASO
- 41. Diego Alfaro, 10 años, TEA
- 42. Pedro Contreras, 2 años 8 meses
- 44. SISTEMATIZACIÓN DE LA METODOLOGÍA USADA EN LOS TALLERES
- 48. TESTIMONIO MONITORES
- 48. Monitor: Marcelo Maira
- 49. Monitora: Angélica Vial
- 51. CONCLUSIONES
- 53. EQUIPO PROGRAMA ESTIMULACIÓN SONORA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD
- 54. ANEXOS





RESUMEN EJECUTIVO

El Informe Final de Investigación del Programa Estimulación Sonora para Personas con Discapacidad (PESPcD) presenta el proceso y los resultados obtenidos de los talleres realizados bajo la Unidad de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital El Carmen de Maipú (HEC). El Programa aporta de manera integral al mejoramiento de la calidad de vida e inclusión social de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad (principalmente con Trastornos del Espectro Autista – TEA y Trastorno General del Desarrollo No Específico - TGD-NE), fundamentando su accionar en la garantía de los derechos de las personas con discapacidad. El trabajo realizado con la música y el sonido, la profundización de la escucha y la conciencia corporal entrega herramientas concretas para el fortalecimiento de las habilidades cognitivas, expresivas y sociales a los pacientes del Programa.

En este primer año de trabajo e intervención del Programa en el Hospital, se han implementado un total de 72 sesiones grupales de una hora cada una, y de un total de 144 sesiones individuales de 30 minutos cada una. Hemos tenido un público flotante de 45 niños, niñas y jóvenes y un público cautivo de 30 pacientes que asisten de manera constante a la sesiones del Programa. Las edades de los beneficiarios directos van desde 1 año 4 meses a los 16 años de edad.

Se inicia el Informe presentando el Programa Estimulación Sonora para Personas con Discapacidad, sus fundamentos teóricos y metodológicos. Luego se presentan las percepciones y expectativas que se tenían al comienzo del Programa, comenzando por la Subdirectora Médica (Dra. Pepper) que nos manifiesta el interés por este Programa, por lo innovador de este tipo de iniciativas en el sector, estando validado internacionalmente el impacto positivo que tiene sobre sus beneficiarios. Esto se enmarca en el concepto que tiene el HEC de aportar con nuevas experiencias y de ser un Hospital abierto a formas alternativas de terapia y a la comunidad, esperando darle continuidad en el tiempo al Programa. Por otro lado, el equipo de Neuropsiquiatría Infantil espera tener adherencia de los pacientes al Programa, y que tenga un impacto positivo en cuanto a mejorar signos de comunicación y en la estimulación sensorial. Tres meses después de iniciados los talleres, el equipo reconoce el positivo efecto que este ha tenido sobre los pacientes en diversos ámbitos, así como se ha transformado en una herramienta terapéutica para ellos. Por otro lado, se ha formado un grupo de apoderados, con un fuerte sentido de pertenencia e identidad, siendo una red de apoyo, contención e información importante para ellos. Así también, el Programa entrega importantes herramientas a los padres para el el trabajo y el manejo de los niños.

Se presenta los resultados de la pauta de cotejo, instrumento cuantitativo que tiene como objetivo medir el avance de los niños, niñas y jóvenes que participan de los talleres, según diferentes criterios y aspectos observables. Ésta fue completada por miembros del equipo de Neuropsiquiatría Infantil en dos momentos del año, a principios, constituyendo la línea base para 14 pacientes, y a finales para medir la evolución, con sólo 6 pacientes. La pauta mide 12 dimensiones que consideran diversas áreas del funcionamiento social, emocional, de sistemas (auditivo, visual, propioceptivo y vestibular) y expresivo del paciente. La línea base



da cuenta de la diversidad en cuanto al nivel de funcionamiento de los pacientes que asisten a los talleres, presentando distintos niveles de TEA y de TGD-NE. La segunda medición da cuenta del impacto que ha tenido el Programa en los 6 pacientes que se evaluaron durante el año, siendo que en la mayoría de los casos los pacientes muestran una evolución positiva. Las áreas donde más impacta el Programa dicen relación con la dimensión de autonomía, del sistema auditivo y propioceptivo y en las áreas de la comunicación, es decir: funciones comunicativas, lenguaje expresivo y lenguaje receptivo. Se presenta también dos estudios de caso que profundizan en el impacto que ha tenido el Programa en dos pacientes, mostrando su evolución a lo largo del año, en sus comportamientos y actitudes frente a las actividades propuestas.

Por último, se da cuenta de la metodología de los monitores, cómo ésta se ha ido adecuando y adaptando a las necesidades de los pacientes y de sus acompañantes, que son incorporados en las dinámicas. Los niños, niñas y jóvenes se han insertado en la dinámica de los talleres, respondiendo de manera diversa y heterogénea, pero en general participativa y entusiasta a las actividades propuestas por los monitores, con quienes se ha establecido un vínculo de confianza y cariño. Se ha logrado bajar los niveles de ansiedad y excitación de aquellos niños más inquietos, realizado contacto ocular, obtenido respuestas de alegría y se han potenciado las habilidades sociales y comunicacionales propias de cada uno. La actividad de relajación al final de las sesiones ha sido muy bien recibida, tanto por los niños como por sus acompañantes.

Se finaliza el informe con conclusiones sobre el proceso que ha tenido el Programa y sobre el presente informe.



“Encontrarás que las personas más interesantes son aquellas que no caben en la caja de cartón promedio. Sin embargo ellas **harán** lo que necesitan: sus propias cajas”

Dra. Temple Grandin



INTRODUCCIÓN

El presente documento es el Informe de la investigación que se llevó a cabo en el marco del Programa Estimulación Sonora para Personas con Discapacidad (PESPcD), bajo la Unidad de Neuropsiquiatría Infantil, en el Hospital El Carmen de Maipú, Dr. Luis Valentín Ferrada (HEC). En este se presenta el trabajo de investigación realizado, que tuvo como objetivo el dar cuenta del proceso del Programa, de la metodología que utiliza y conocer el impacto que éste tiene en sus beneficiarios directos e indirectos.

En una primera parte se presenta el PESPcD, sus antecedentes y una breve reseña de lo que es la estimulación sonora así como un marco conceptual que permite entender mejor las personas a las que el Programa está enfocado. Luego se presenta el proceso y los resultados que se han levantado durante este año de implementación del mismo, comenzando por contar cuáles eran las percepciones y expectativas que se tenían del Programa en sus comienzos; cómo se desarrollan los talleres y las áreas en las que impacta. Luego se analizan los resultados obtenidos de la pauta de cotejo, se presentan dos estudios de caso y la sistematización de la metodología usada en los talleres, así como testimonios de los monitores que los efectuaron. Se finaliza el documento con conclusiones sobre del proceso que ha llevado el Programa en sus cinco años de funcionamiento.



PRESENTACIÓN PESPcD

El Programa Estimulación Sonora para Personas con Discapacidad (PESPcD), en sus cinco años de funcionamiento, ha aportado de manera integral al mejoramiento de la calidad de vida e inclusión social de los niños(as) y jóvenes con discapacidad pertenecientes principalmente a los sectores de bajos recursos.

El Programa fundamenta su accionar en la garantía de los derechos de las personas con discapacidad, y en la convicción de que existe la necesidad de crear y difundir metodologías innovadoras de educación artística, especialmente en los sectores que ven vulnerados sus derechos sociales por su condición de discapacidad.

El trabajo realizado con la música y el sonido, la profundización de la escucha y la conciencia corporal, fortalecen la expresión creativa, estimula la capacidad motora y mejora el nivel de funcionalidad. Así, también se ha visto que estimula y potencia la concentración, la comunicación y la autonomía de la ejecución corporal. En resumen, entrega un amplio espectro de herramientas concretas para el fortalecimiento de las habilidades cognitivas, expresivas y sociales de los pacientes del Programa.

ANTECEDENTES PESPcD

A partir del año 2010, Proyecto TárabusT, organización sin fines de lucro con sede en la región de Valparaíso, comienza a realizar una serie de talleres en los cuales conjugaba sonido / música y discapacidad. Se partió con un taller piloto, y en vista de los grandes resultados y lo innovador de la iniciativa, se decide desde sus inicios desarrollar una investigación, a cargo de un equipo multidisciplinario. Este tiene por tarea el dar cuenta del proceso y del impacto que tiene el Programa, tanto para aquellos que lo llevan a cabo como para sus pacientes, directos e indirectos, recabando y sistematizando la información necesaria para ello.

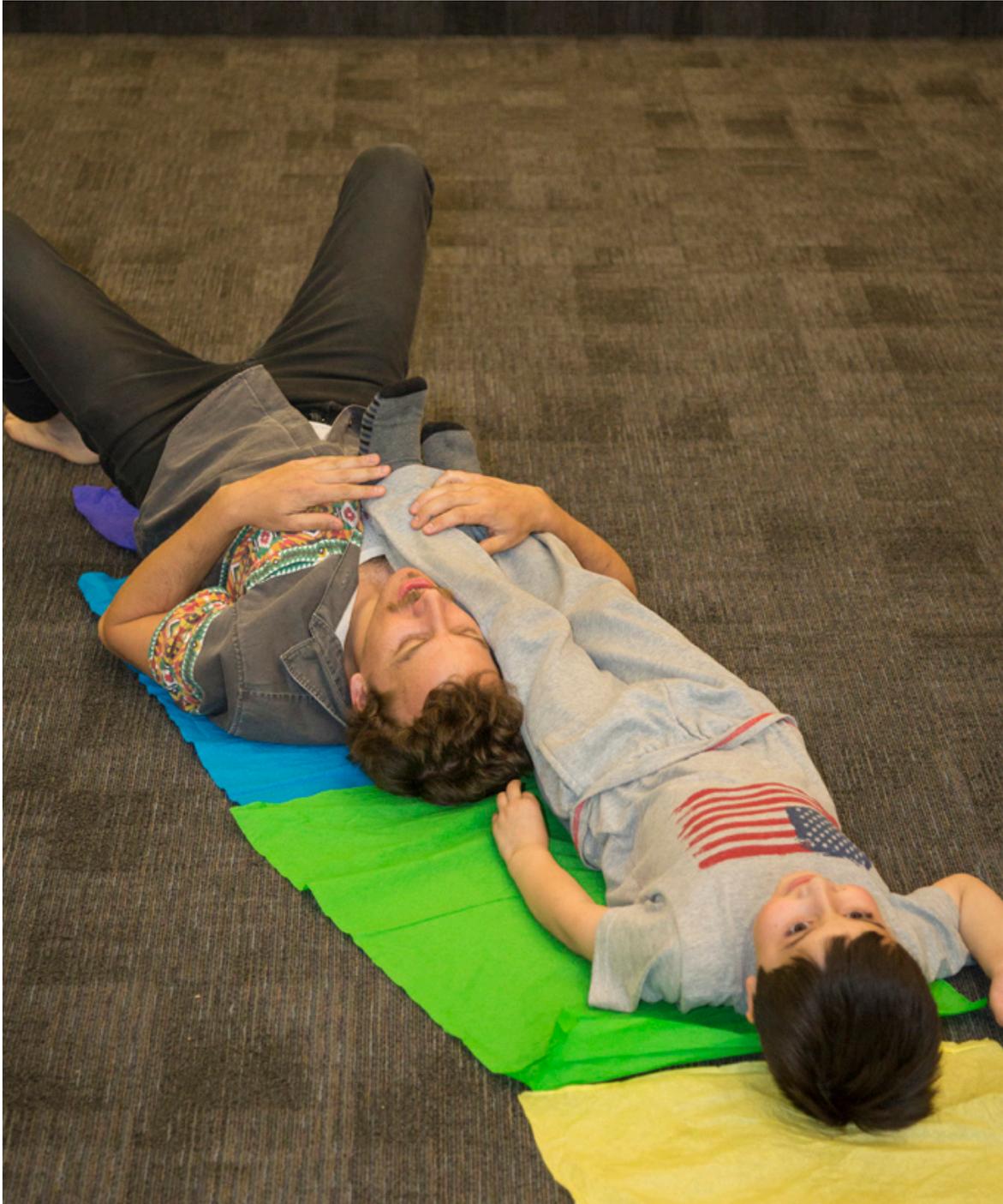
En su quinto año de implementación y con la segunda adjudicación del Fondo de Fomento al Arte en la Educación, Consejo Nacional de la Cultura y las Artes – FAE 2015 – se ha consolidado la iniciativa. Esta se instala de manera regular y permanente en las Escuelas de la Asociación de Padres y Amigos de los Autistas, Escuela Magdalena Ávalos Cruz - ASPAUT en Sn. Miguel – Santiago y el Centro de Tratamiento Especializado para Niños y Adolescentes Autistas - ASPAUT V Región.

Desde abril de 2015, el Programa además se instala dentro de la Unidad de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital El Carmen, Dr. Luis Valentín Ferrada (HEC), como una de las terapias alternativas que ofrece de manera gratuita a su población beneficiaria (Maipú y Cerrillos).

Todo lo expuesto anteriormente, ha permitido que el Programa tenga una mejor focalización y especificidad en las metodologías utilizadas, el objetivo que tienen las actividades que se desarrollan en las sesiones y en relación al público objetivo que se encuentra dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y Trastorno General del Desarrollo No Específico (TGD-NE).



Cada día que pasa el Programa crece en todo sentido, ampliando la red de sus beneficiarios, tanto directos como indirectos. Contamos con un equipo multidisciplinario, que con compromiso y profesionalismo trabajan semana a semana en pos de desarrollar herramientas concretas para la mejora en la calidad de vida de las personas con TEA y/o TGD-NE y su entorno inmediato, y en seguir profundizando en el desarrollo de esta innovadora metodología.



ESTIMULACIÓN SONORA

“Lo que es oído no conoce párpados ni tabiques, ni tapicerías ni murallas. Indelimitable, nadie puede protegerse de ello. No hay punto de vista sonoro. No hay terraza, ventana, torre o ciudadela que ofrezcan un punto de vista panorámico para el sonido. El sonido se precipita.”

Sucede que las orejas no tienen párpados - El Odio a la Música - Pascal Quignard (1997)

El estímulo sonoro como puente de conexión con el otro, la vibración como elemento común e hilo comunicador entre cuerpos que vibran, la profundización de la escucha junto a la conciencia corporal, crean el tejido nuclear de la metodología que presenta el Programa.

Si nos detenemos un momento a reflexionar en la vibración como fenómeno biológico, podremos identificar que todo lo que vive, vibra. Por tanto podemos afirmar que todo es vibración y que todo está sonando y/o resonando de alguna manera u otra en un planeta que flota, que gira, y que aparentemente en millones de años no ha dejado de hacerlo.

Si pensamos además en que el porcentaje de agua versus la tierra que hay en el planeta, o bien, la cantidad de agua que posee todo cuerpo humano para su vital funcionamiento, nos daremos cuenta, que estamos repletos de agua y basta dejar caer una gota en una pileta con agua para ver como la onda se expande y afecta, en una cadena prácticamente infinita, todo lo que esté en su camino. De esta manera es como nos vemos afectados por el sonido, por el ruido y por la vibración de cualquier y todo tipo de cuerpo sonoro que suceda en nuestro entorno.

A diferencia de la Musicoterapia en su generalidad, lo que el Programa propone es el trabajo con el sonido más que con la “música” como la entendemos hoy en día. La música es una convención, será distinta una de la otra según el punto de vista y lugar desde donde se le mire. El sonido en sí mismo es el fenómeno anterior. El sonido es la vibración de los cuerpos que nos permite oír, percibir y reconocer las sonoridades del mundo.

Es en ese lugar primario, junto con el estado de escucha y la conciencia corporal, lo que nos permite generar una metodología dúctil, directa y efectiva en términos de las posibilidades de transformación de los distintos patrones de conducta adquiridos por las personas que experimentan la intervención del Programa. La mayoría de ella no tienen lenguaje, por lo que la comunicación no verbal y la creación de nuevos códigos de lenguaje es lo que constata y da pie para activar nuevos puntos de conexión y comunicación entre nosotros y las personas con TEA y TGD – NE.

Siendo algo tan primitivo y precario en cuanto a la simpleza del fenómeno, es paradójico que se vuelva una herramienta tan poderosa para remover tantos aspectos, como ya hemos constatado en estos cinco años de desarrollo y constante perfeccionamiento de la metodología.



Es por esto que el Programa sostiene la necesidad de no interrumpir estos procesos, para tener la posibilidad de seguir entregando estas herramientas a las familias de los beneficiarios, así como también a su comunidad.

Desde siempre hemos sido sociedades con individuos neurodiversos; sin embargo sólo ahora se abre un campo donde se les está brindando el espacio para que ellos se desarrollen de una manera más integral. La sociedad completa crece cuando estos cruces se producen en pos de alimentar, y mejor dicho, retroalimentar los distintos cuerpos y almas que se ven enfrentadas en las distintas experiencias que estamos realizando.



MARCO CONCEPTUAL

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) y el Trastorno General del Desarrollo No Específico (TGD-NE) se caracterizan por afectar la manera en la cual el individuo se relaciona con todas las áreas de su entorno, desde lo físico, teniendo dificultades en la integración sensorial, hasta lo social y lo comunicacional.

Frecuentemente no comprenden las normas sociales y experimentan dificultades para leer el lenguaje no verbal, esto complica las relaciones con personas Neuro-Típicas (NT) ya que tienden a ser pragmáticos en su entendimiento y en el uso del lenguaje.

A su vez, las personas con TEA y TGD-NE tienen dificultades importantes en la decodificación de los estímulos sensoriales, haciendo del mundo que los rodea un lugar que provoca desconfianza e incluso puede resultar hostil. Presentan torpeza y estereotipia motriz, aún cuando pueden tener una gran destreza en lo que respecta a la motricidad fina y gruesa, sus movimientos son poco armónicos e incluso en ocasiones han sido descritos como “robóticos”.

El diagnóstico temprano es de suma importancia en estos trastornos ya que al entregar las herramientas durante la primera infancia es posible en cierta medida enseñar, instalar conductas apropiadas y reparar ciertas áreas.

Sin embargo esto conlleva el riesgo de etiquetar y encasillar al individuo, sugestionar a su familia y de “sintomatizar” conductas que a en la mayoría de los casos, se autorregulan en el tiempo.

Es desde el entendimiento de estos factores que planteamos nuestras sesiones de trabajo, con la intención de generar un espacio de cobijo, descanso y aceptación para las personas que presentan estas condiciones, en el cual puedan expresarse sin presiones a través del medio sonoro y físico.





PROCESO Y RESULTADOS

Todo el proceso de investigación que se presenta en este informe se realizó con el objetivo principal de conocer el impacto que tiene el Programa en los pacientes de los talleres que se realizaron durante el 2015 en el Hospital El Carmen de Maipú. Para esto, la metodología que se diseñó se concentra en el efecto del Programa sobre los pacientes, mediante la aplicación, evaluación y análisis de una pauta de cotejo que mide 12 dimensiones y el estudio de casos específicos; y en la metodología que utilizan los monitores para desarrollar los talleres, cuáles son las actividades que desarrollan, con qué objetivo, y cuál es el impacto que ellos observan en los pacientes.

Sin embargo consideramos relevante comenzar por las percepciones y expectativas que se tenían del Programa en sus inicios, siendo una metodología innovadora y para muchos desconocida. Esto ha sido también un punto importante de retroalimentación para el equipo del Programa, adaptándose a las necesidades de los pacientes y a las condiciones prácticas bajo las cuales se efectuaron los talleres. El proceso de trabajo, tanto con los pacientes, como con sus familiares y acompañantes; así como el contacto con el equipo del HEC y con la realidad del hospital ha sido muy enriquecedor, y queremos dar cuenta de eso.

Un aspecto novedoso para el equipo de monitores ha sido la incorporación de los familiares y acompañantes al trabajo directo con los pacientes, siendo uno de los efectos que queremos destacar como producto del trabajo de este año.

PERCEPCIONES Y EXPECTATIVAS DEL PROGRAMA

En este apartado presentamos los relatos obtenidos, a partir de entrevistas individuales y grupales, de parte de profesionales del Hospital, así como del entorno de los pacientes que participan del Programa. Ellos nos contaron lo que motivó el ingreso del Programa al HEC, lo que esperaban de él, lo que han observado hasta hoy, de los talleres y del impacto que este ha tenido.



Sub Dirección Médica

En Mayo del año 2015 se entrevistó a la Dra. Susana Pepper, Subdirectora Médica (SDM) del Hospital El Carmen, que fue una de las promotoras de la implementación de este Programa en el Hospital. En esta le preguntamos cuál fue la motivación inicial, de parte de la SDM, de traer el PESPCD. Donde nos cuenta que a partir de la propuesta del grupo de neuropsiquiatría infantil de trabajar con pacientes con TEA, en una modalidad diferente a la “clásica médica” y del conocimiento previo que tenía del trabajo realizado por el equipo de Estimulación Sonora de Proyecto TárabusT, se pensó que podía ser una experiencia innovadora en el medio. Reconoce que este tipo de terapias están validadas internacionalmente y el positivo impacto que tiene sobre el niño y sus familias. Por lo que su incorporación se debe a “apoyar y favorecer el desarrollo de una estrategia y de una modalidad distinta. Esto se inserta en el concepto que desde la SDM existe, de que el HEC aporte con experiencias nuevas en nuestro medio, que sea un hospital abierto a formas alternativas de terapia, que sea un hospital que incorpore a la comunidad, que incorpore a la familia en el manejo de los pacientes; y en ese sentido este Programa cumple plenamente con esa visión que tenemos del Hospital”.

Con la certeza de que el equipo de Neuropsiquiatría Infantil tendría una muy buena receptividad con el Programa, debido a su manera de incorporar nuevas y mejores formas de hacer las cosas, que fue el caso, se da inicio al Programa. En cuanto a las expectativas de la SDM, es de que hubiera una continuidad en el trabajo con este tipo de pacientes que están “muy abandonados” en este medio. Siendo el HEC el único Hospital en Maipú, el incorporar a las familias que viven en la comuna en este tipo de Programas fue visto como una excelente alternativa. En cuanto a los resultados y la retroalimentación que esperan “es el que entreguen tanto los profesionales que trabajan en este Programa y que están a cargo de estos pacientes, como las historias y el relato que las propias familias nos pueden entregar. Yo creo que el elemento más potente que puede surgir es que los propios padres nos cuenten cómo este Programa puede haber mejorado el bienestar y la calidad de vida tanto de los niños como de sus familias”.

Para cerrar, la Dra. Pepper manifiesta que “espero con muchas ganas los resultados [...] y que ojalá, si estos resultados son buenos resultados, podamos darle una continuidad en el tiempo [...] no tengo ninguna duda de los buenos resultados que esto va a aportar en el manejo de estos niños”.

La perspectiva del equipo de Neuropsiquiatría Infantil

Al inicio del PESPCD (entrevista de fines de abril) el equipo de Neuropsiquiatría Infantil del HEC tiene como expectativa que haya adherencia a los talleres, que los equipos se afiancen, que se apoyen y conozcan en torno al trabajo con los pacientes. De los talleres las expectativas van en torno a lo que conocen de la musicoterapia, que ayuden a mejorar algunos signos de comunicación verbal y no verbal en los pacientes y en los aspectos de estimulación sensorial.



Por otro lado, se espera que el encuentro de los padres sea positivo, que se sientan apoyados entre ellos y que se forme una identidad grupal. Se nota desde el principio de los talleres que los papás están siendo muy proactivos con los talleres y que sería importante entregar herramientas para que las utilicen en sus casas. En opinión del equipo, la evaluación del Programa se hará con la pauta de cotejo, pero principalmente será la percepción de los padres la que sea un indicador importante del impacto de los talleres.

Posteriormente, en una entrevista con la psicóloga a principios de Julio, ella cuenta que el incorporar el PESPCD en el Hospital fue debido a lo novedoso del Programa, fue “probar” y ver los beneficios que pudiera traer a los pacientes. Luego de tres meses de talleres, en los que ha tenido la oportunidad de asistir a varios, “el ver a nuestros niños interactuar en grupo es una linda experiencia, en el sentido de que es nuevo para nosotros, porque nosotros interactuamos en el box. Es una instancia distinta de evaluación quizás también” (Gabriela Cabrera, Psicóloga). Destaca las dinámicas para dominar el grupo a través de estímulos, como una forma de comunicación que no había sido explorada antes, así como las de relación con música. “personalmente estoy súper feliz, porque me ha ayudado a que los papás, dentro del proceso psicológico que es el sentido de pertenencia, o la vivencia del duelo, yo no pensé que esto iba a impactar en eso, pero si.... Del duelo de asumir un diagnóstico [...] que no es fácil, y de repente de manera grupal, por un sentido de que a mí también me pasa, se acepta mucho mejor”. en cuanto a las expectativas “no sé si quiero pedir más, porque está lindo lo que está pasando...”.

Y en una conversación el 23 de Julio, entre los monitores y el equipo HEC, se reconoce que ha sido una experiencia importante para crear experiencia de grupo y cierto sentido de pertenencia, como un objetivo más elevado que no se había propuesto el Programa antes, siendo beneficioso no sólo desde el punto de vista de aprender una nueva habilidad, sino también de insertarse en una red social nueva. Estos aspectos también han sido visto entre los padres, que están más contenidos e integrados en esta red “y ven ahora no sólo una cosa médica, sino que una red social de acompañamiento, de contención y de aprendizaje” (Dra. Luengo).

Reconocen también las herramientas que entrega el programa a los padres, para poder replicar ciertas cosas en sus casas, de “enseñarles a los padres de entrar en el mundo de los pequeños” (Angélica Vial, monitora). La fonoaudióloga dice que la intervención musical que ha hecho el Programa sirve también como herramienta terapéutica, “cantan más, están más atentos a ciertos tonos, a los sonidos [...] entonces es muy útil en los más pequeños” (Marian Corvalan, Fonoaudióloga).

En cuanto a las expectativas para el resto del año, la Dra. Luengo dice: “a partir de este primer semestre creo que es una opción absolutamente válida y que tiene que ser validada en forma un poquito más generalizada [...] por lo mismo espero que siga. A nosotros nos llegan cada vez más niños, y que permanezca porque es una terapia a la cual los pacientes están bien cercanos, les gusta, no es tan entretenido venir al neurólogo como venir a musicoterapia”. Y el Dr. Moya agrega “puede ser una buena instancia para contar que esto sirve para juntar a la gente, para hacer una actividad, formar una red, crear comunidad en el fondo, que es lo más importante. Y mostrar que este es un modelo absolutamente replicable”.



Los padres, madres y acompañantes de los pacientes

Se ha querido rescatar y dejar las palabras de las madres, padres y acompañantes, siendo ellos el mejor testimonio del impacto que tiene el Programa en sus niños. Esto se hace a partir de entrevistas grupales e individuales realizadas a los apoderados de los pacientes, así como 14 cuestionarios recibidos de parte de padres, madres y abuelas que participaron de las entrevistas grupales. Por último, se rescatan testimonios del registro audiovisual realizado durante el año ¹.

“Mis mayores expectativas es que él lo pase bien, que él sea feliz, que esté alegre, yo lo veo que él está feliz, está alegre en la terapia, entonces eso para mí me llena el corazón, lo veo feliz y verlo feliz para mi es lo mejor, es la mejor terapia” (mamá en entrevista grupal).

Las madres llegan con sus hijos al Programa derivadas de distintos profesionales del equipo de Neuropsiquiatría Infantil del HEC, sin una idea clara de lo que sería el taller; más bien pensando en “que ayude a mi hijo”. Manifiestan que querían ayuda con aumentar los niveles de tolerancia, de autorregularse y controlarse, de relajarse. De que participase en las actividades, de que se pueda comunicar mejor, que potencie las habilidades del niño y que logre cierta estabilidad emocional.

Esperaban una oportunidad para su hijo, una terapia que le sirviera para conectarse con el medio, que desarrollara habilidades sociales, compartir e interactuar con sus pares, “que disfrute, lo pase bien y se sienta feliz”, de tener más contacto con otras personas, “que pueda tener amigos” y que se sienta integrado, “que entienda que no está sólo”, que esté mucho más seguro de sí mismo.

“la mejor terapia es tener al hijo en contacto con más gente” (mamá de Heinz, 4 años).

“y esto también le sirve para ver que hay niños que están en la misma situación que él, o peor que él...
Para que vea que no es tan malo lo que él tiene...” (mamá de Frank, 13 años).

Muchas madres dicen que, por lo que han visto en el Programa, éstas expectativas se están cumpliendo, viendo que éste les ha servido para mejorar la adaptación social, para desarrollar habilidades sociales, integrándose un poco más, jugar con otros niños, seguirlos, imitarlos, compartir con otros niños y con otras mamás. También ha implicado aprender a respetar turnos, a compartir objetos, a respetar, a no pelear. Han conocido nuevos juegos y nuevas formas de jugar, están más tranquilos y bien de ánimo, “se nota el cambio cuando van a terapia”.

“antes no hacía nada de eso. Lo relaja mucho el taller, como que bota toda la energía que tiene” (mamá de Pedro González, 3 años).

“que es mucho más feliz cuando viene, que gusta de jugar a juegos simbólicos” (cuestionario, mamá de Rhandall, 4 años).

(1) Todas las entrevistas fueron grabadas en audio con autorización del/ de la entrevistado/a, y pueden ser puestas a disposición.



Se han percibido también cambios en otros ámbitos donde los niños se desarrollan, como la escuela, pero especialmente en la casa, en términos de mayor autonomía, de independencia, de autorregulación a los estímulos externos, en la integración, en el estar más tranquilos, menos ansiosos.

“Desde que empecé a venir al hospital ha tenido contacto, yo encuentro que hasta el hecho de subirse a la micro y estar con más gente es para él como normal, antes yo pasaba encerrada no más en la casa con él, porque igual era un show sacarlo, si no quería que nadie lo mirara, entonces ya el hecho de traerlo para acá y estar todo el tiempo con gente distinta a veces yo creo que eso le ha servido... todo ha ayudado... no solamente esto.” (mamá de Heinz, 4 años).

Cuentan que a los niños les gusta venir a los talleres, que esperan el día, que preguntan por él, que esperan el juego.

“... acá interactúa un poco más con los niños de acá, que al principio ninguno se pescaba, todos eran todos aparte, ahora no, como que yo los veo y todos juegan, o se me acercan a mí incluso, y él igual se acerca a otras mamás y antes no lo hacía...” (mamá de Pedro González, 3 años).

“ya se nota muchísimo la conexión que tiene en el entorno grupal y además ha logrado terminar tareas y participar con todos los niños” (mamá de Dante, 7 años).

Desde que comenzaron los talleres, los niños han ido participando cada vez más, integrándose al grupo y adaptándose a las actividades propuestas, a los monitores, a los otros niños y a sus acompañantes, siendo un proceso que ha ido de menos a más.

“... pensé que no iba a resultar... unos participan otros no participan... Pero a medida que han ido avanzando en las clases, siento que cada niño va avanzando junto con la clase... los niños se adaptaron bien, obedecen a los profesores, participan entre ellos y ya se conocen...” (mamá de Dante, 7 años).

“[y es] mucho más porque él encontró acá un grupo de pares, donde en un espacio como lúdico y muy libre él se ha acercado a otros niños, ha conocido también otros sonidos, ha tenido una auto nivelación...” (mamá de Mateo, 5 años).

“la integración... aprender a que se puede integrar a cualquier grupo... que lo ayude a ser una mejor persona en el futuro” (mamá de Benjamín, 2 años).

Como se aprecia en los testimonios antes expuestos, la evaluación que hacen los padres y madres de la participación de sus niños en los talleres es para todos positiva, siendo un espacio apreciado y valorado por el impacto que tiene en múltiples aspectos de las vidas de sus hijos.



“El Dante ahora es otra persona, siento que cuando llega acá se transforma, participa, juega, ríe, tiene hasta personalidad, cosas que antes no hacía [...] ahora se plantea delante de las personas de otra manera. [...] esto ha mejorado incluso hasta los tiempos, [...] aprendió que tiene que esperar... [...] y a mí también me ha servido hartito, porque encontramos un lugar donde él es aceptado y hay más gente alrededor de nosotros que está pasando por lo mismo, y ya no estoy sola” (mamá de Dante, 7 años).

Los niños han aprendido a escuchar más, están más tranquilos, más sociables, más felices. Es un espacio percibido como para descargar energías, donde los niños salen más relajados.

“para todo padre, [...] que vea que su hijo se siente libre, feliz, es un aporte que no tiene precio, [...]... y eso es lo que veo, yo veo a mi hijo feliz, libre, que juega, que busca, que espera el día jueves para venir [...] se produce algo mágico... se produce algo que lo mueve más a él... que lo hace más feliz” (mamá de Mateo, 5 años).

“ahora él saluda a todo el mundo, antes lo único que hacía era mirar al piso y que nadie lo mirara, o sea nadie lo podía tocar... ahora, da risa a veces, pero ahora saluda a todos todos... a todo lo que tenga ojos lo saluda!” (mamá de Heinz, 4 años).

Los acompañantes, la mayoría madres, pero también padres, abuelas, tías y amigos, son también invitados a participar de las actividades que se realizan en los talleres, siendo una condición de parte de los monitores para quedarse en la sala. Esto ha generado mayor confianza de parte de los padres hacia los monitores y el trabajo que realizan, pero principalmente ha generado espacios de compartir, de conexión y contacto con sus niños, de relajación y juego, un espacio lúdico protegido donde han podido interactuar y comunicar(se) de otra(s) manera(s), integrándose en el mundo de sus niños.

“por ejemplo hacen relajación, para padres e hijos y ahí nos abrazamos, nos echamos sobre las alfombras, nos hacemos masajes, le hago masajes, a veces interactuamos con otros niños... tocamos un instrumento con otro niño, y se produce conexión, ... es una cosa como muy mágica que pasa entre ellos, en un ambiente como espontáneo empiezan a conectarse con instrumentos con alguna cosa... y eso pasa con todos los niños que llegan acá, me he fijado que empiezan a explorar, a jugar, se divierten y como que empiezan a soltarse y se siente como que los veo como libres, como que se relajan, juegan... botan mucha energía... tiene que ver con la energía que hay...” (mamá de Mateo, 5 años).

Al final de las sesiones se termina con ejercicios de relajación y meditación guiada, muchas veces con la participación de los acompañantes, en donde se quiere finalizar la sesión con un momento de conexión, donde bajan los decibeles, donde se pueden conectar, con ellos mismos, con su acompañante y su hijo, donde pueden cerrar el espacio lúdico en el que han estado la última hora, tanto los niños como los adultos presentes.



“Al final de la clase... la conexión que hay es increíble, [...] y a veces invitan a un niño a que participe como el que los guía, no sé, es como que pasa algo mágico, porque el niño que está en esa actividad se siente como la persona más importante y siente que todos lo ven así y participa, y tú mismo, cuando le toca a tu hijo, tú te sientes como aaaaa, no puedo creer que esté haciendo eso. Siento que la conexión que hay entre todos en este momento de relajación es increíble, porque están todos callados... están todos así conectados y pendientes del sonido y de dónde viene y a quién le va a tocar y quién va a tomar el instrumento... es... lo encuentro increíble” (mamá de Dante, 7 años).

Los acompañantes valoran el participar de las actividades junto a los niños, así como la experiencia de los monitores, aprecian el momento que se crea con su niño, el lazo que se fortalece y sacan aprendizajes de estas experiencias, como el ser más de piel, el escuchar de otra manera, el comunicar de otras maneras, el tomarse sus tiempos, el dejarlos explorar tranquilos, sin riesgo.

“Que nos insten a acercarnos a nuestros hijos, de una forma diferente, a no hablar tanto, igual te sirve porque aparte de la estimulación acá, uno tiene que seguir en la casa, es lo más importante... porque terapia al final es jugar... porque jugar aprenden” (mamá de Renato, entrevista grupal).

“Positivo que uno sea parte del aprendizaje, son herramientas que nos brindan a nosotros como padres para ayudar a la estimulación de nuestros hijos también. [...] y acá nos integran, no nos hacen esperar afuera... acá somos todos, nos tiramos al suelo, sin zapatos, somos niños como ellos de nuevo” (mamá de Renato, entrevista grupal).

Muchas de las madres entrevistadas cuentan que han replicado algunas de las actividades que se desarrollan en las sesiones en la casa y que les ha servido, para relajar al niño, tranquilizarlo, para jugar con él, para conectarse, para generar un espacio de libertad para el niño dentro de la casa. También han incorporado actitudes en ellas mismas y en su relación con los niños, de ser más tranquila.

“he aplicado varias cosas, y otras cosas que ellos le dicen a otros papás yo también lo he hecho en mi casa y en realidad sirve mucho, como ponerse en el lugar de los niños, o el tema de que ellos son muy volátiles, que les gustan las sensaciones, los giros, los movimientos, y en realidad uno tiene que hacer eso y ellos como que igual se relajan... y uno puede entrar más a su mundo” (mamá de Pedro González, 3 años).

La opinión de los acompañantes sobre los monitores es positiva, por el contacto que logran con los niños, la conexión, por la preocupación que muestran por ellos y el interés que tienen por cada uno, viendo que existe una verdadera vocación de parte de ellos de estar trabajando en ese lugar, con sus niños.

“ya está aportando de buena manera, él se siente aceptado y valorado en este taller y se puede lograr un niño más seguro y feliz” (cuestionario, mamá de Renato, 4 años).

“ya le aporta felicidad” (cuestionario, mamá de Mateo, 5 años).



La expectativa que comparten las entrevistadas es que el taller continúe el próximo año.

“que siga feliz” (mamá de Mateo, 5 años).

“me gustaría que participara en muchas cosas parecidas a esto porque le hace bien, le gusta estar en conexión con otros niños, le gusta ayudar... me gustaría como más adelante así que fuera como ayudante de ellos, para ayudarlos con los otros niños...” (mamá de Frank, 13 años).

Las madres manifiestan la necesidad de que se le diera más tiempo al programa, que hubiera más horas de taller, más salas. También que los grupos pudieran ser más pequeños, con edades similares y con niveles de funcionalidad similares, para que fluya mejor. Sugieren y piden la realización de talleres para los padres, por el alto nivel de estrés al que están sometidos; estos se podrían hacer con presencia de los hijos. Así como también el desarrollo de terapias familiares. Muchos mencionan la idea de traer a otros profesionales para que observen lo que pasa en el Programa, para que conozcan la experiencia y a los niños con TEA y TGD-ND.

“para tener herramientas para ayudar a nuestros hijos y aprender a enfrentar los desafíos que presenta esta condición, tanto en lo social como familiar” (cuestionario, mamá de Bastián, 5 años).

Un efecto importante que ha tenido el Programa, y que no se esperaba, es el contacto que se ha establecido entre los acompañantes de los niños, entre las madres y padres que se encuentran mientras los niños están en el taller, creando un sentido de pertenencia, un espacio de contención, de compartir penas, alegrías, datos, información, un espacio para sentirse acompañados, para ver a sus hijos siendo aceptados e interactuando con otros.

“A nosotros también nos da un crecimiento personal, porque aparte, nosotros también somos víctimas del trastorno, entonces nosotros también tenemos que entender lo que es y que nos den las herramientas para ayudarlos” (mamá en entrevista grupal).

“Nosotros también somos un poco autistas, vamos quedando como solos, en el sentido que como familia estamos aislados, no tenemos como mucho contacto, porque nuestro hijo como es tan diferente cuesta que sea como súper aceptado, entonces también vamos quedando al margen, entonces somos muy solos los papás, entonces este grupo a uno le da la oportunidad de ver, que por ejemplo cuando los chiquillos están allá, ellos se comunican entre ellos, juegan entre ellos, y eso te llena de alegría, de satisfacción, que tú ves que: oye, es lo correcto, es el camino, las terapias a ellos son súper positivas, no son niños que estén aislados, jamás, yo veo como se están haciendo amiguitos, y se imitan en los juegos y corren juntos, y toman los instrumentos, entonces es demasiado grato ver eso, ojalá que siga, porque nosotros sabemos que estas terapias para nuestros hijos son de por vida, o sea, esto no se puede terminar en un mes o en dos meses.” (mamá de Tomás, entrevista grupal).



El “mundo exterior” es muchas veces visto como un lugar hostil, un lugar donde sus hijos no son aceptados, por lo que ocurre un efecto de auto-exclusión, donde muchas madres pasan “encerradas” con sus hijos en las casas, con temor a cómo va a reaccionar el otro, a cómo se va a portar su hijo. En este sentido, el espacio que se ha creado en torno a los talleres de Estimulación Sonora para los padres y para los niños es uno en el que sienten protegidos y aceptados.

“Espero que mi hijo se pueda integrar cada vez más a esta sociedad tan cruel” (mamá en entrevista grupal)
De los cuestionarios recibidos y las entrevistas realizadas es importante destacar el agradecimiento que manifiestan las madres y acompañantes, por la oportunidad, por el profesionalismo, por el trabajo realizado tanto por los terapeutas del equipo HEC como por los monitores del Programa con los niños, por la calidez con la que realizan el trabajo, el respeto y cariño, la entrega y el compromiso.

“simplemente agradecer su labor, para nuestros niños. Como madre, no sentirnos solas en el avance y desarrollo de nuestros niños. Muchas gracias por las herramientas que nos brindan” (cuestionario, mamá de Cristian B, 3 años).

“lo recomiendo a otras mamás para que sus hijos sean felices” (cuestionario, mamá de Rhandall, 4 años)
“que le agradezco como abuela que a mi nieto le ayuden a crecer como un niño, y que apoyen a mi hija a ser mamá de un niño diferente” (cuestionario, abuela de Guillermo, 6 años).

“Creo que este grupo merece los mejores reconocimientos de nuestra parte y es muy necesario darlo a conocer a la opinión pública ya que un proyecto de esta calidad necesita reconocimiento para que sea imitado” (cuestionario, mamá de Tomás, 12 años).



TALLER DE ESTIMULACIÓN SONORA

Todas las sesiones partimos con diferentes actividades que son propuestas con el objetivo de ayudar a los pacientes a sintonizar y activar la energía de los cuerpos, por ejemplo haciendo un círculo y realizando ejercicios con las manos y el cuerpo, para luego vocalizar y experimentar nuestras voces, activando la escucha consciente. Posteriormente dejamos un tiempo de juego libre e improvisación sonora, en el cual pueden usar los diferentes instrumentos musicales y objetos sonoros que están dispuestos para ellos, experimentando distintas sonoridades, texturas y ritmos. Esta es una instancia que los monitores utilizan para dar atención individualizada a aquellos pacientes que lo requieren.

Luego tenemos un tiempo para la dirección musical por medio de un sistema de gestos y señas (cada seña indica un parámetro musical o acción relacionada al sonido) en el cual los pacientes se sientan en grupo y son dirigidos por uno de ellos. Este, mediante la utilización de alguna de estas señas, va ensamblando su propia pieza musical, el grupo observa y lee las señas tocando los instrumentos que han elegido de manera espontánea. Para esto los pacientes hacen uso de todo su cuerpo y regularmente vemos una gran compenetración y compromiso con esta acción, la que en definitiva los empodera de una forma muy positiva y lúdica.

Finalmente terminamos la sesión con una relajación y meditación guiada, lo que permite un momento de silencio, de un estado profundo de escucha y de consolidación de los aprendizajes adquiridos durante la sesión.



ÁREAS DE IMPACTO DEL PROGRAMA

“Nuestro objetivo terapéutico debe ser el enseñarle a la persona como llevar sus dificultades, no a eliminarlas, sino entrenarla a manejar sus desafíos especiales con estrategias especiales; hacerlo consciente, no de su enfermedad, sino de que es responsable de su propia vida”.

Hans Aspergers

Debido a que el sonido y el movimiento son los canales que utilizamos, las áreas (dimensiones) de mayor impacto de nuestro Programa, y que medimos a través de nuestra pauta de cotejo son las siguientes: socio emocional, la autonomía, la atención, el sistema auditivo, sistema visual, sistema propioceptivo y el sistema vestibular, además de las funciones comunicativas, el lenguaje expresivo y el habla, el lenguaje receptivo y la expresión artística/sonora/musical y la expresión corporal.

La pauta de cotejo que se analiza luego (que se adjunta íntegra en Anexos), se emplea una vez a comienzo del año y otra al finalizar. A través de esta podemos medir conductas y evaluar los cambios en los pacientes, este levantamiento de información se hace también con ayuda del equipo de profesionales de la unidad de neuropsiquiatría infantil del HEC. Además de esta pauta, los monitores llevan un registro en el cual se anotan cambios importantes en relación a las actividades y los logros identificados en cada sesión.

A continuación se describe cada una de estas dimensiones, como el Programa impacta en los pacientes y los aspectos específicos (comportamientos, actitudes y acciones), dentro de la pauta de cotejo, que conforman cada dimensión, a fin de apoyar el análisis posterior que se realiza de sus resultados.

1. Área Socioemocional:

En esta área observamos cómo se relaciona la persona con su entorno, su disposición al contacto físico y contacto indirecto (sea ocular y/o auditivo); el interés que manifiestan en las actividades propuestas en la sesión, entre otros. Estas son las áreas más complejas para las personas con TEA y TGD-NE, ya que la capacidad de adaptarse a la normativa para poder ser parte de la sesión, es una de las dificultades que presentan. Las conductas de agresión hacia sí mismo u otros también son observadas como conductas socio-emocionales ya que afectan directamente la capacidad del individuo para relacionarse socialmente con su entorno, y poder en definitiva, integrarse.

Los aspectos específicos que se indaga son: en el grado de aceptación de tener contacto físico, en si lo busca o no y con quiénes, la relación que establece con los monitores, el reconocimiento de emociones básicas, el seguir indicaciones, participar de actividades grupales y su interés en ellas, el mantener un control mínimo de los estímulos del entorno, así como mostrar un interés por manipular los instrumento o material que le presenta el monitor y si disminuyen sus conductas de autoagresión y de heteroagresión, mejorando así su sociabilidad. Por otro lado los niveles de autonomía y de adaptación a diferentes ambientes.



2. Autonomía:

En este aspecto observamos cómo la persona ingresa a la sesión, si necesita ser acompañado o guiado por su apoderado o si es capaz de hacerlo por sí mismo. En esta área nos interesa ver también los niveles de tolerancia y flexibilidad hacia el cambio, los distintos ritmos, formas, y la relación con los diversos objetos. Específicamente observando hasta qué punto el paciente se puede autorregular y cuándo necesita la ayuda de un adulto. Como se vio en la medición inicial de la pauta de cotejo los asistentes a los talleres son muy diversos, por lo que es muy importante ver si ha desarrollado estrategias para regular las emociones que puedan surgir de manera autónoma, ya que esto determina su capacidad para integrarse a su entorno.

Se indaga específicamente en el ingreso a la sala y participación, los niveles de tolerancia ante los cambios, la frustración y el descontrol de pares, y la exigencia que le demandan las actividades.

3. Atención:

En esta área observamos la calidad de la atención de la persona y por cuánto tiempo puede sostenerla. Los pacientes con TEA Y TGD-NE pueden prestar atención de maneras no convencionales, por ejemplo sin mirar directamente a lo que está sucediendo. Es por eso que queremos observar la calidad de la atención en los pacientes de los talleres y cómo esta evoluciona a lo largo del año.

Se indaga en la atención que presenta el paciente para atender las indicaciones, desarrollar y concluir las actividades propuestas.

4. Sistema Auditivo:

Acá vemos la tolerancia e interés por los sonidos y las diversas sonoridades, como también los volúmenes e intensidades a los cuales están expuestos. Queremos medir cómo reaccionan a la estimulación auditiva, que grado de sensibilidad tienen y si es posible estimular de manera placentera para reducir el estrés que muchas veces el sonido puede producirles.

Se mide específicamente el interés por la escucha, la capacidad para trabajar a pesar del ruido ambiental ocasional, las reacciones ante distintos sonidos, la tolerancia a cambios de volumen y de intensidad de sonido, el nivel de atención frente actividades de estimulación auditiva, regulación del comportamiento y reacción frente a estímulos auditivos.

5. Sistema Visual:

Se observa la tolerancia, resistencia e interés al estímulo visual; cómo se comporta el individuo cuando es sobre estimulado, y durante cuánto tiempo puede mantener este tipo de estimulación.

Indaga en concreto la observación de objetos, señas y personas, tolerancia de cambios de luz, el nivel de atención frente actividades de estimulación visual y su regulación de comportamiento frente a estos estímulos.



6. Sistema Propioceptivo:

En esta categoría observamos cuál es la percepción del individuo sobre su propio cuerpo y los niveles de energía que posee para llevar a cabo la actividad. Con el Programa queremos establecer nuevas herramientas de conciencia del propio cuerpo, que puedan aportar en la autorregulación de emociones, por ejemplo aprendiendo a utilizar la respiración consciente.

Se evalúa el nivel de cansancio frente las actividades, la manipulación de instrumentos / materiales, la participación en ejercicios de relajación, el nivel de atención y la regulación del comportamiento ante la estimulación propioceptiva.

7. Sistema Vestibular:

Se observan las capacidades para permanecer atento en quietud, controlar las distintas estereotipias etc. Queremos medir la capacidad de poder prestar atención frente actividades de estimulación y regular su comportamiento de acuerdo a ésta.

Se observa específicamente en la capacidad de permanecer sentado y calmarse, el nivel de atención y la regulación del comportamiento a través de la estimulación vestibular.

8. Funciones Comunicativas:

Capacidad para comunicarse de manera espontánea y libre, pudiendo pedir, expresar y relacionarse de manera apropiada. Queremos ver si la persona entiende la comunicación y cómo la utiliza con los otros, sean los otros pacientes de los talleres y los monitores que los guían.

Específicamente se indaga esta dimensión en cuanto a recurrir de manera funcional al adulto, manifestar protoimperativos y protodeclarativos, habilidades básicas de relación intencionada, manifestar intencionalidad comunicativa, atención conjunta, contacto ocular en forma consistente y lograr imitar acciones.

9. Lenguaje expresivo y habla:

Se indaga en la capacidad que tiene la persona para hablar o señalar, apuntar e imitar. Siendo esta una de las áreas de mayor dificultad para las personas con TEA y TGD-NE, y ya que las funciones comunicativas varían de persona a persona, nos enfocamos en ver que la intención de comunicar este presente.

Se mide la reacción ante situaciones desagradables de un modo comunicativo, solicitar objetos preferidos a través de señalar, verbalizar y de frases, lograr imitar sonidos vocálicos, fonemas, palabras, frases y oraciones, y el uso adecuado del lenguaje oral según el contexto.

10. Lenguaje receptivo:

Observamos si entiende lo que el adulto y otros niños le verbalizan, si puede seguir instrucciones, entre otros aspectos. Esto es importante para saber si comprende y puede decodificar el lenguaje utilizado por los adultos.



Se observa si presta atención al lenguaje, responde a su nombre, comprende y ejecuta órdenes sencillas con ayuda de gestos, de imágenes y apoyo oral, entender el NO como límite y las instrucciones del monitor.

11. Expresión artístico/sonora/musical:

Que formas y facultades utiliza la persona para expresarse con espontaneidad, las capacidades de experimentar y desarrollar distintas ideas sonoro/musicales y nuevas competencias que van desarrollando para y desde la sonoridad y la expresión musical, para poder en definitiva comunicarse.

Indaga específicamente sobre el interés y agrado que manifiesta por las actividades sonoras, la tolerancia ante estilos de música y sonidos, el expresar preferencias musicales, cantar o entonar tonos musicales, seguir el ritmo, manipular y utilizar instrumentos musicales de manera funcional, experimental e intuitiva, y objetos de la vida cotidiana explorando sonoridades, manejar los códigos de dirección musical por medio de señas y el relajarse al final de la sesión con ejercicios de meditación.

12. Expresión corporal:

Observamos la reacción del paciente frente actividades corporales y sus conductas en torno a ellas. Se establece y propicia un espacio de libertad de expresión y de movimiento (dentro de lo que el espacio permite) para fomentar también lo que es la comunicación y expresividad de las personas.

Se observa en la capacidad de manifestar agrado por actividades de expresión corporal, presentar conductas de imitación motoras simples y espontáneas y el participar en juegos grupales musicales.

El Programa Estimulación Sonora utiliza el sonido como canal para trabajar todas las áreas antes mencionadas, los monitores están conscientes de la importancia del vínculo afectivo y de la calidad de la conexión con los pacientes. En las sesiones utilizamos técnicas que provienen de las prácticas sonoras y prácticas somáticas para reemplazar el lenguaje hablado dentro de lo posible. Esto tiene el fin de generar nuevos códigos de simple entendimiento que les permita a los pacientes bajar la ansiedad y frustración que el lenguaje oral muchas veces les genera, para poder en definitiva, comunicarse desde la intuición, la escucha y el juego sonoro.

De esta forma trabajamos en profundidad el desarrollo del lenguaje, ya que lo llevamos a otro plano, a su etapa más primitiva, que es la del infante que se relaciona con la madre a través de la imitación, miradas, balbuceos, ruidos y gestos. Nosotros articulamos estos y los utilizamos consistentemente, es así como los pacientes toman las herramientas que utilizamos, pero también como aprenden a leer a los monitores, ya que la comunicación está basada en el vínculo que se establece desde la confianza, el afecto y la complicidad del juego.

Una vez que han aprendido los códigos base, podemos comenzar con la enseñanza más compleja, por ejemplo: el tomar y respetar los turnos, escuchar al compañero, lograr estar en silencio y en actitud de escucha consciente. Hemos observado la utilización de nuevas señas y nuevos conceptos que los pacientes proponen de manera espontánea y que son fijados como nuevos códigos de lenguaje.



La relación que buscamos establecer con ellos es de compañeros de juego, no imponiendo expectativas ni nuestra propia idea de cómo deben ser las cosas, si no que proponiendo sonidos y actividades de manera lúdica, como una ruta clara pero abierta, acatando siempre el ritmo e interés de los pacientes. Esto requiere paciencia y flexibilidad ya que, en momentos, es necesario poder eliminar y dejar atrás las actividades programadas con el objetivo de permitir que ellos se expresen de manera lo más libre posible.



PAUTA DE COTEJO

El Programa de Estimulación Sonora, en sus años de funcionamiento, ha desarrollado en paralelo a los talleres, una investigación para sistematizar su metodología y darle un marco conceptual para analizar el proceso que se está llevando a cabo y principalmente medir el impacto que éste tiene sobre sus pacientes. Para esto se tomó una pauta de cotejo, utilizada normalmente en educación diferencial, y se adaptó para el trabajo que realiza el Programa. Para el Hospital El Carmen, hemos querido implementar también esta pauta, para la que recibimos el aporte de todo el equipo de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital para mejorarla. A pesar de ser el segundo año en que como Programa aplicamos esta Pauta, consideramos que ésta sigue siendo una prueba piloto para el PESPcD, queriendo evaluar este instrumento en específico y su utilidad en medir el impacto que tiene el Programa. Por otro lado, también se pusieron a prueba los aspectos prácticos de su aplicación.

La pauta de cotejo aplicada tiene como objetivo medir el avance de los niños, niñas y jóvenes que participan de los talleres en el HEC, según diferentes criterios y aspectos observables. Los enunciados (96 en total) son comportamientos, actitudes y acciones que están formuladas en positivo, por lo que si son observadas, se considera que la persona tiene habilidades sociales, cognitivas, emocionales y comportamentales que son valoradas. Para cada enunciado hay una escala de seis alternativas de respuesta.

METODOLOGÍA

Se le solicitó al equipo de Neuropsiquiatría Infantil que ejecutara la pauta de cotejo, para cada uno de los pacientes de los talleres de Estimulación Sonora en dos momentos: uno a principio de los talleres, para establecer la línea base; y otro al final del año, para poder evaluar el avance de los niños según los mismos criterios. En conjunto con el equipo de Neuropsiquiatría, se decidió aplicar esta pauta a sólo 14 pacientes, según la adhesión que tengan al Programa y sus características. De esta forma, se cuenta con una primera medición para 14 pacientes, sin embargo, para la segunda medición, sólo se recibieron 6 pautas completadas. Esto pone de manifiesto las dificultades prácticas de aplicación y llenado de la pauta que hubo en el HEC. A partir de la experiencia de este año, se ajustará la metodología para mediciones posteriores, en pos de mejorar la evaluación de impacto del Programa.



PLAN DE ANÁLISIS

Para el análisis de los datos obtenidos a raíz de esta pauta de cotejo, se realizaron índices para cada dimensión, considerando el primer momento de medición y el último. Se codificaron las respuestas en una escala de 0 a 5, con lo que a mayor valor indica que se observó el aspecto con mayor frecuencia. Es importante resaltar que los índices muestran sólo la variación entre las mediciones realizadas y no necesariamente que se haya observado o no los aspecto individuales observados para cada dimensión en cada uno de los pacientes.

La escala de medición es: 0 = No observado; 1 = Nunca; 2 = Excepcionalmente; 3 = A veces; 4 = Generalmente y 5 = Siempre.

La siguiente tabla presenta el número de ítems según dimensión y el puntaje máximo posible de obtener en cada una:

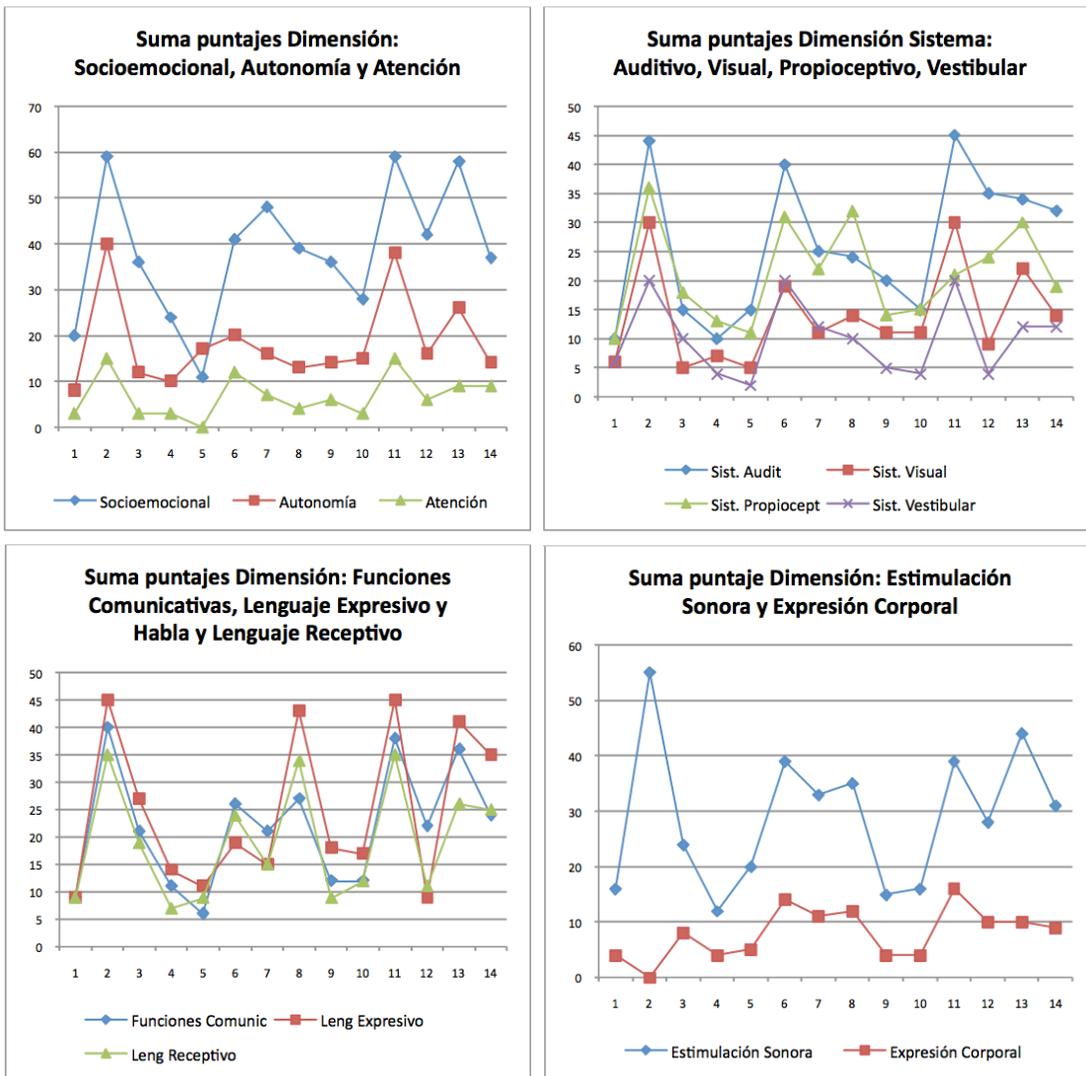
	Dimensión	Número de variables	Puntaje Máximo Posible
1	Socioemocional	18	90
2	Autonomía	8	40
3	Atención	3	15
4	Sistema Auditivo	9	45
5	Sistema Visual	6	30
6	Sistema Propioceptivo	8	40
7	Sistema Vestibular	4	20
8	Funciones Comunicativas	8	40
9	Lenguaje Expresivo y Habla	9	45
10	Lenguaje Receptivo	7	35
11	Expresión Artístico, Sonora y Musical	12	60
12	Expresión Corporal	4	20
Total de variables		96	480



LÍNEA BASE

El primer análisis de los datos, luego de la primera medición realizada a fines del mes de abril en la mayoría de los casos², da cuenta que el nivel de funcionalidad de cada uno de los pacientes a los que se le aplicó la pauta de cotejo es muy diferente, observándose una gran disparidad entre los casos, ya que la línea base, el punto de partida de cada paciente, es muy distinto.

Para dar cuenta de esta diferencia de características de los pacientes a inicios del Programa, se presenta a continuación cuatro gráficos³ que muestran la suma de los puntajes obtenidos de cada variable para cada dimensión medida. Es importante recalcar que al tener un número diferente de variables cada dimensión, no se pretende hacer comparaciones entre ellas, sino sólo mostrar la variabilidad entre cada persona medida y la posible relación que hay entre las variables dentro de una misma dimensión. En los gráficos a continuación se puede observar claramente la línea base para cada paciente:



(2) La primera medición se aplica a catorce pacientes de los talleres, 7 del taller de niños entre los 5 y los 14 años, y 7 del taller de los más pequeños de entre 2 y 5 años de edad.
 (3) Presentados en el Informe de Avance en Julio del 2015



SEGUNDA MEDICIÓN

La segunda medición se realizó a fines del mes de noviembre a 6 pacientes, los que se muestran en la siguiente tabla, con otros datos de caracterización, personal y familiar, de los pacientes evaluados en una primera y segunda medición⁴:

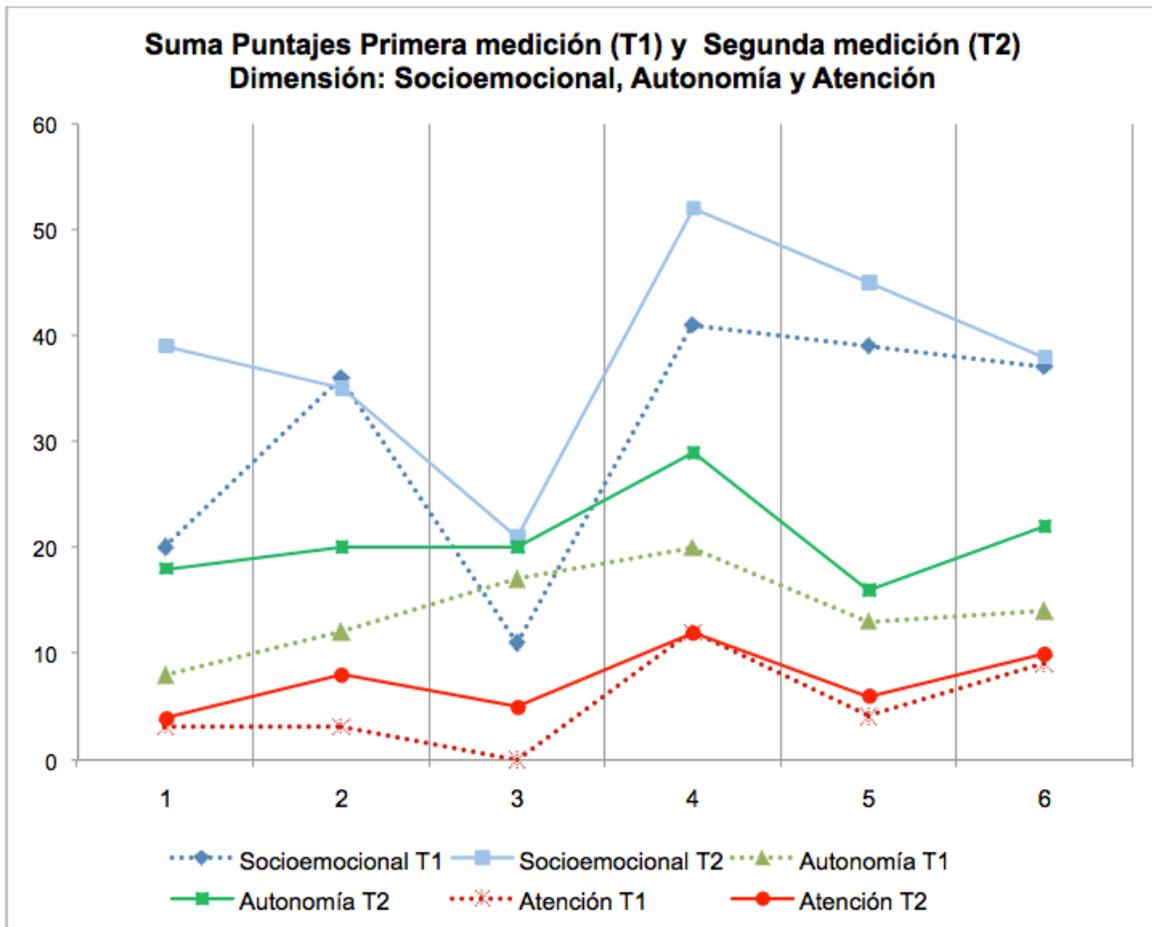
N°	Nombre	Sexo	Edad	Escolaridad	Tipo disc.	N° habit. del hogar	Estudios por jefe hogar	Situación laboral jefe hogar	Estudios cuidador/a	Situación laboral cuidador
1	Pedro Contreras Herrera	Hombre	2,2	No	Psicológica leve	6	Enseñanza media y/o técnica incompleta	Jubilado o rentista	Enseñanza Técnica Profesional completa	En quehaceres de su hogar
2	Antonia Ramirez Ascui	Mujer	10	Escuela Especial	Psicológica leve	4	Enseñanza media y/o técnica completa	Trabajando por ingreso monetario	Básica Completa	En quehaceres de su hogar
3	Francisco Aravena Sandoval	Hombre	3	Medio Menor	Psicológica moderada	7	Sin estudios / básica incompleta	Trabajando por ingreso monetario	Enseñanza media y/o técnica completa	En quehaceres de su hogar
4	Tomás Muga Fuentes	Hombre	12,8	5to básico	Mental leve	6	Universitaria incompleta	Trabajando por ingreso monetario	Universitaria incompleta	En quehaceres de su hogar
5	Mateo Contreras Gonzalez	Hombre	5	Colegio con PIT	Psicológica Leve	4	Enseñanza media y/o técnica completa	Trabajando por ingreso monetario	Enseñanza Técnica Profesional completa	En quehaceres de su hogar
6	Oyarce	Hombre	5,7	kinder	moderado	4	incompleta	monetario	completa	monetario

Esta permite dar cuenta del grado de avance de cada paciente para cada una de las dimensiones observadas. Para esto se realiza la suma de los puntajes obtenidos en la primera medición (presentados en los gráficos anteriores) y la suma de los puntajes obtenidos en la segunda medición. Como se dijera anteriormente, un mayor puntaje indica que las habilidades, comportamientos y actitudes que componen cada dimensión, expresadas en positivo, fueron observadas con mayor frecuencia; de esta forma, una variación positiva entre la primera medición y la segunda indica que los pacientes mejoraron en las dimensiones observadas.

Los gráficos que se presentan a continuación muestran sólo los 6 pacientes para los que se tiene una segunda medición y que fueron descritos en la tabla anterior. En estos está la línea base (en línea punteada) y la segunda medición realizada (en línea continua con color similar), para cada uno de los pacientes, pudiendo observar la evolución individual en cada columna. Se han agrupado las dimensiones asociadas en cada gráfico, como se realizara en el primer informe.

(4) Los datos personales presentados en esta tabla son sólo para el HEC, por lo que serán eliminados en otras presentaciones del Informe.



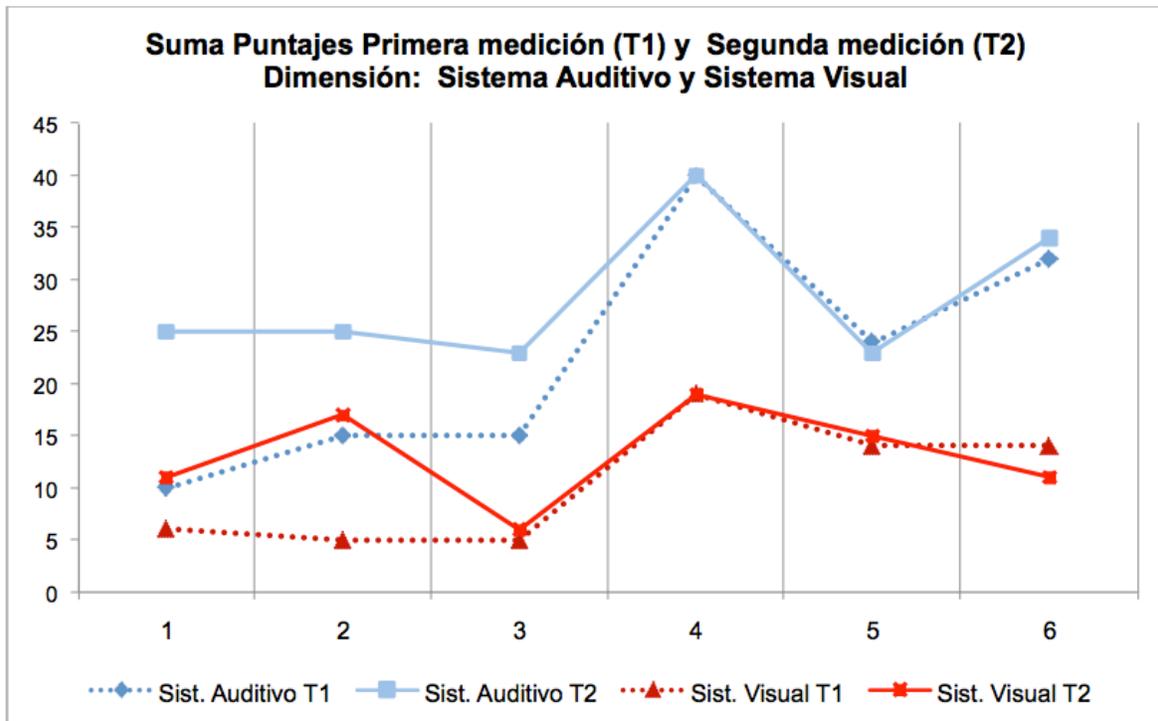


En el gráfico precedente se observan las dimensiones: socioemocional, autonomía y atención. La primera dimensión, en azul, corresponde a la socioemocional, una de las áreas más complejas para personas con TEA. En ella se observa que hay diferencias positivas entre la primera y la segunda medición de en promedio 9,4 puntos (siendo una dimensión que mide 18 variables, con un puntaje máximo posible de 90 puntos) para 5 de los 6 pacientes evaluados. La mayor diferencia se observa en el paciente N°1, niño menor de 3 años, con una diferencia de 19 puntos; y se observa una diferencia negativa, de apenas un punto, en el paciente N°2, de 10 años de edad.

Para la dimensión de autonomía se observan diferencias positivas y significativas en todos los pacientes de en promedio 6,8 puntos, observándose la mayor diferencia también en el paciente N°1, de 10 puntos, siendo seguido por el paciente N°4, de 13 años, con 9 puntos de diferencia. Para esta dimensión se evalúan 8 variables, pudiendo obtenerse un puntaje máximo de 40 puntos.



Por último, en la dimensión atención de este gráfico (en rojo) la medición se enfoca en la calidad de la atención por las dificultades o diferencias que presentan los niños con TEA y TGD-NE en este aspecto. En él se evalúan sólo tres dimensiones, con un puntaje máximo posible de 15 puntos, se observa un cambio positivo en 5 de los 6 pacientes. El promedio de variación de puntaje positivo es de 2,8 puntos, con un máximo de 5 puntos que lo presenta el paciente N°3 (de 3 años de edad). Sólo el paciente N°4 no presenta variación para esta dimensión.

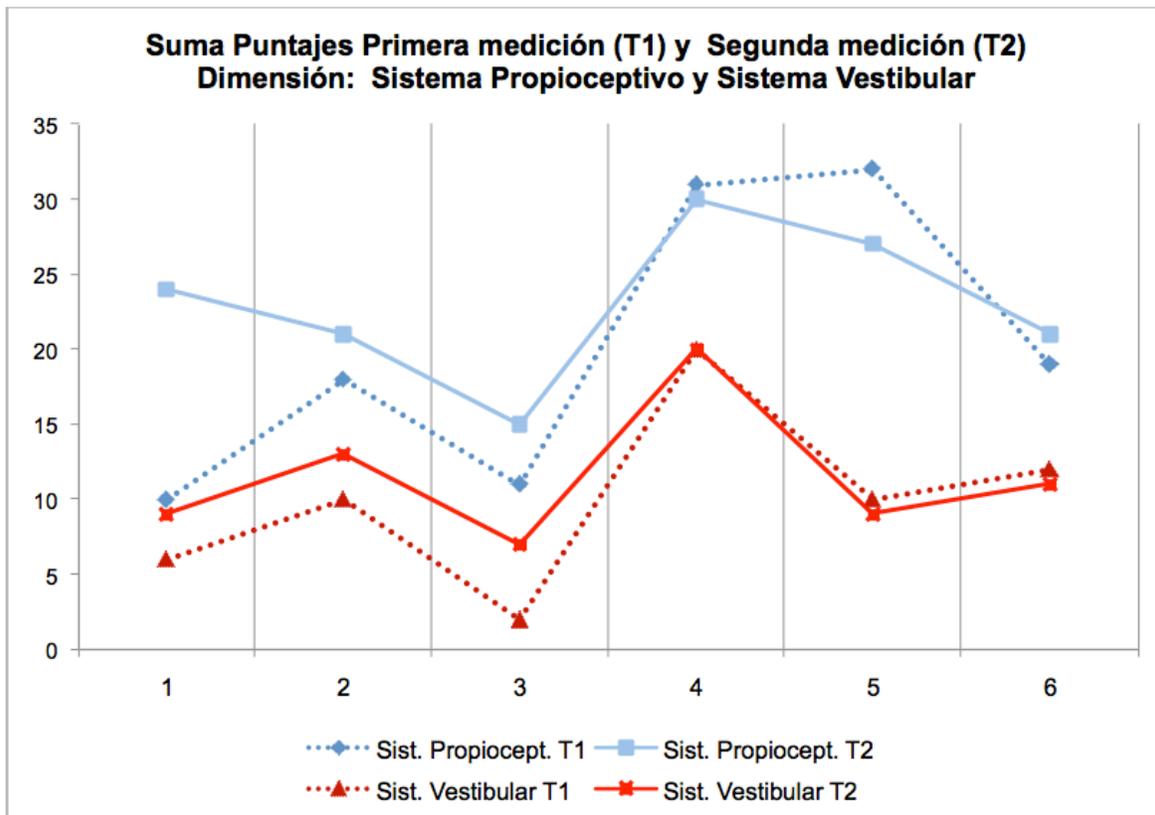


Se evalúa también el sistema auditivo, indagando en la tolerancia que presentan ante los sonidos y viendo su reacción ante estos estímulos. Se miden 9 aspectos con un puntaje máximo de 45 puntos. En el gráfico, representado en azul, la línea punteada de base muestra las diferencias entre los distintos pacientes, teniendo algunos un alto nivel de funcionalidad en este aspecto (pacientes N°4 especialmente y N°5 y 6 en menor grado), y los otros uno bastante más reducido. La segunda medición realizada muestra que 4 pacientes aumentaron de puntaje, especialmente aquellos que mostraban menor funcionalidad en la primera medición, siendo nuevamente el paciente N°1 el que presenta la mayor diferencia, con 15 puntos. El promedio de variación positiva es de 8,8 puntos. El paciente N°4 mantuvo sin variación y en el paciente N°5 se ve una variación negativa de 1 punto.

Con rojo se representa la línea base y la segunda medición para la dimensión de Sistema Visual, donde se miden 6 aspectos, con un puntaje máximo de 30 puntos. Esta dimensión se observa en la línea base una relación con la dimensión anterior, siendo que aquellos que presentaron menor funcionalidad en la línea base



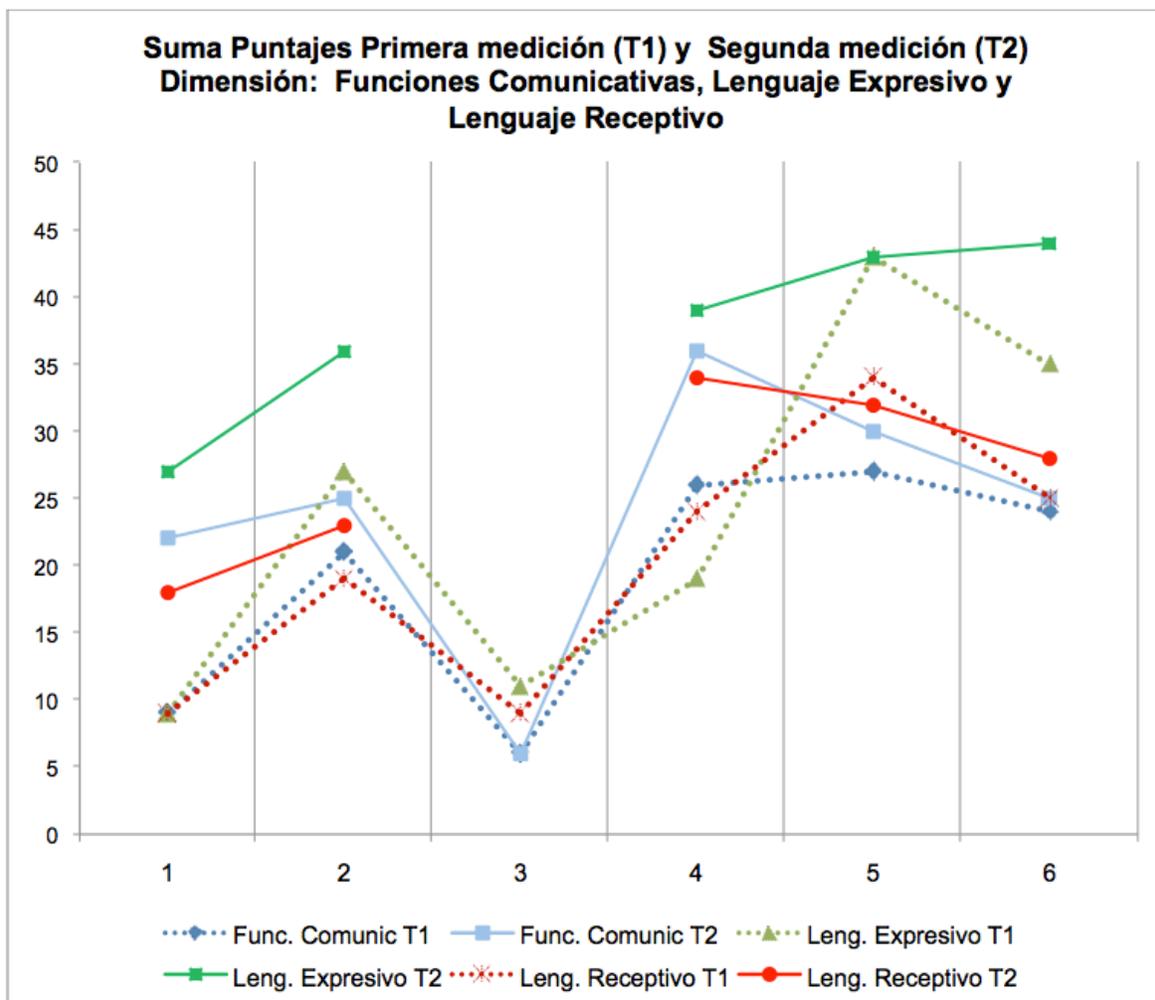
para el sistema auditivo, también lo hacen para el visual. En ésta, 4 pacientes muestran una variación positiva de en promedio 4,8 puntos y un máximo de 12 puntos en el paciente N°2. El paciente N°6 muestra una variación negativa de 3 puntos y el N°4 no presenta variación.



El sistema propioceptivo presentado en este gráfico, es una de las áreas de particular interés del Programa, ya que se quieren entregar herramientas de conciencia del propio cuerpo (prácticas somáticas). La línea base presentada presenta una diversidad de nivel de los pacientes que entraron al Programa, y así también es diversa la respuesta que tuvieron. En esta dimensión 4 pacientes muestran una diferencia positiva entre la primera y la segunda medición, con un promedio de 5,8 puntos, y un máximo de variación, que presenta el paciente N°1, de 14 puntos. El paciente N°5 muestra una variación negativa de 5 puntos, mientras el N°4 la variación negativa es de sólo 1 punto (en la dimensión se miden 8 aspectos, con un puntaje máximo posible de 40 puntos).

En cuanto al sistema vestibular, presentado en rojo en el gráfico, se miden aspectos como la capacidad de permanecer sentado y calmo, así como su reacción frente a estímulos vestibulares, a través de 4 afirmaciones en el pauta de cotejo, pudiendo obtener un puntaje máximo de 20 puntos. A raíz de la segunda medición se observa que hay 3 pacientes que muestran una variación positiva de en promedio 3,7 puntos, y hasta 5 puntos (en el caso del paciente N°3). Un paciente no muestra variación alguna (N°4) y dos muestran una variación negativa de un punto (N°5 y 6).





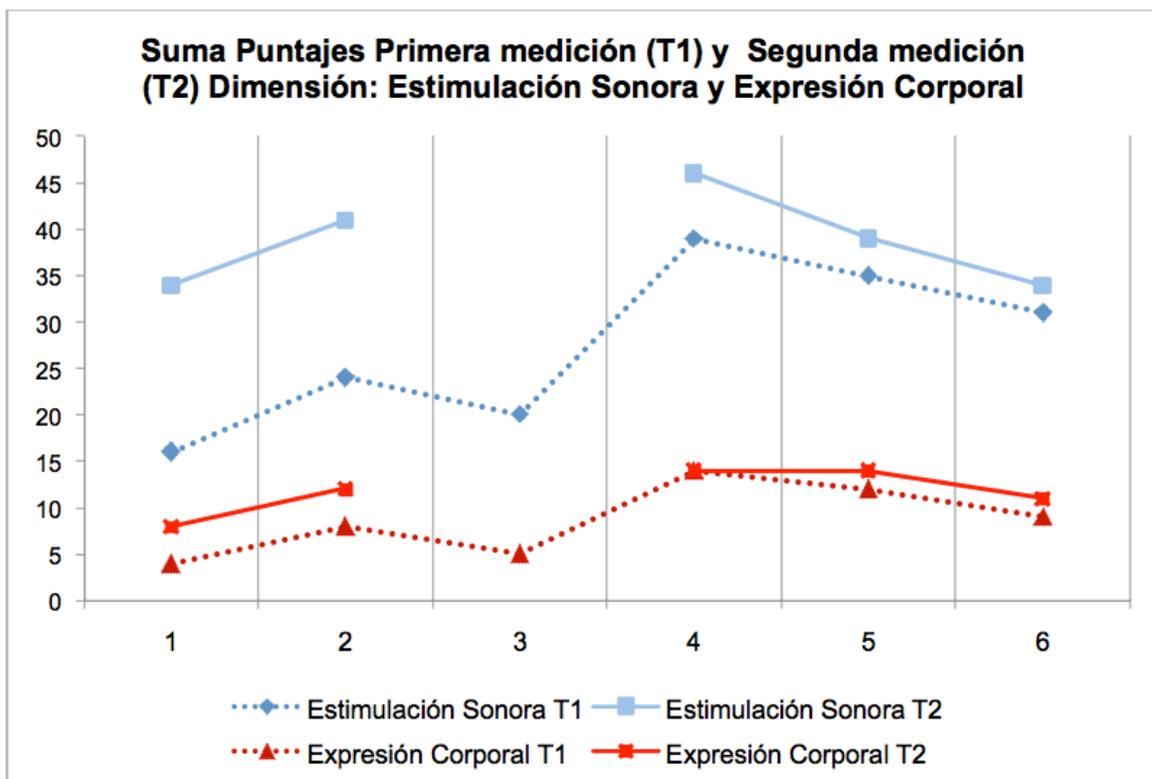
El gráfico precedente presenta, en azul, las funciones comunicativas, la capacidad de comunicarse y entender a los que se comunican con él. En esto se miden 8 aspectos, con un puntaje máximo de 40 puntos, y hay 5 pacientes que muestran una variación positiva, con un promedio de 6,2 puntos y un máximo de 13 que presenta el paciente N°1. El paciente N°3 no muestra variación alguna, y no hay pacientes que muestren variación negativa para esta dimensión. El gráfico da cuenta no sólo de la variabilidad en la línea base, sino también en el diferente impacto que tiene en cada paciente.

En cuanto al lenguaje expresivo, en verde, una de las áreas de mayor dificultad para las personas con TEA, el instrumento se enfoca en la intención de comunicar. En este hay 4 pacientes que muestran una evolución positiva, con una diferencia de hasta 20 puntos con respecto a la primera medición que muestra el paciente N°4 y de 18 puntos el paciente N°1, siendo diferencias significativas considerando que es una dimensión que mide 9 variables, con un puntaje máximo de 45 puntos. El paciente N°5 no presenta variación y para el paciente N°3 no se cuenta con la segunda medición.



Por último, el lenguaje receptivo, en rojo, en el que se miden 7 variables con un máximo de 35 puntos, hay 4 pacientes que muestran una variación positiva de en promedio 6,5 puntos y un máximo de 10 que presenta el paciente N°4. El paciente N° 5 muestra una variación negativa de 2 puntos y para el paciente N°3 no se tiene segunda medición.

En general, en el gráfico se observa que las tres dimensiones tienen un comportamiento diferente en cada niño al observar la línea base, siendo que en algunos las tres están íntimamente relacionadas, teniendo un nivel similar, y en otros parecieran no estarlo, pudiendo tener muy desarrollada una y no la otra. También se observa que aquellos que mejoran en una, no necesariamente mejoran en otra. Esto pudiera explicarse por los distintos niveles y espectros de autismo que presentan los estudiantes, variando entre uno y otro. Sin embargo es importante resaltar que el paciente N°1 y N°4 muestran para las tres dimensiones expuestas un avance significativo.



En este gráfico se muestra la variación para las dimensiones de Estimulación artística, sonora y música, en azul, donde se puede apreciar las diferencias en la línea base para los pacientes evaluados con una segunda medición (exceptuando el paciente N°3) y las diferencias entre ellas. Los 5 pacientes muestran una variación positiva de hasta 18 puntos en el caso del paciente N°1 y de 17 puntos en el paciente N°2; mientras que el paciente N°4 muestra una evolución de 7 puntos.



En cuanto a la dimensión de estimulación corporal, en rojo, se miden 4 aspectos con un puntaje máximo de 20 puntos, 4 pacientes muestran una diferencia positiva de hasta 4 puntos (pacientes N°1 y 2), mientras que el paciente N°5 y 6 muestran 2 puntos de evolución positiva. El paciente N°4 no muestra evolución.

CONCLUSIONES PAUTA DE COTEJO

En este capítulo se ha analizado en detalle los resultados obtenidos de la pauta de cotejo aplicada en el HEC a inicios y finales del 2015.

La tabla resumen siguiente muestra el puntaje de variación en cada dimensión y para cada paciente. En verde se presentan el puntaje más alto dentro de cada dimensión, en rojo aquellos que tuvieron variación negativa y en amarillo aquellos que no presentaron variación. En esta se puede observar que el paciente N°1 es aquel que ha presentado mayor variación positiva durante el año y el paciente N°5 el que presentó más dimensiones con variación negativa. Muestra también como en general todos los pacientes tuvieron mejoras en la mayoría de las dimensiones analizadas, mostrando mayor evolución en unas que en otras, pero poniendo de manifiesto el impacto que el Programa ha tenido.

N°	Edad	Puntaje de Variación T2 - T1											
		Socio-emoc	Auton	Aten	Sist. Aud	Sist. Vis	Sist. Propio	Sist. Vest	Func. Com	Leng. Expr	Leng. Recep	Exp.Art Sonora	Exp. Cpo
1	2,2	19	10	1	15	5	14	3	13	18	9	18	4
2	10	-1	8	5	10	12	3	3	4	9	4	17	4
3	3	10	3	5	8	1	4	5	0	Sin Dato	Sin Dato	Sin Dato	Sin Dato
4	12,8	11	9	0	0	0	-1	0	10	20	10	7	0
5	5	6	3	2	-1	1	-5	-1	3	0	-2	4	2
6	5,7	1	8	1	2	-3	2	-1	1	9	3	3	2

A modo de conclusión, es importante resaltar que todos los pacientes son diferentes y reaccionan de manera diferente al Programa, así como debido a sus diagnósticos, algunos son más plásticos que otros y el impacto en las dimensiones medidas por la pauta de cotejo se manifiesta de maneras diferentes. Por otro lado, la pauta de cotejo mide aspectos muy específicos y hay aspectos que quedan fuera del espectro de medición, pero donde se ha observado variaciones positivas en los pacientes a lo largo del año.

La forma en la que se aplicó la pauta de cotejo, por un profesional del equipo de neuropsiquiatría, mostró también problemas, en cuanto no se llenaron todas las pautas con la segunda medición. Para una futura intervención, se deberá modificar la forma en que se aplica la pauta, asegurando un mayor poblamiento de estas, así como una observación más continua de los pacientes durante los talleres, para medir efectivamente el impacto que este tiene.



Finalmente, el mejor testimonio del impacto que tiene el Programa en los pacientes son sus familiares directos y acompañantes que han podido observar el cambio en sus niños, tanto dentro del taller y del espacio del Hospital, como fuera de él, en la casa, la escuela y en la interacción con otras personas. Son ellos los que solicitan que el Programa continúe, siendo los mejores y más exigentes evaluadores de lo que el Programa produce.



ESTUDIOS DE CASO

“Cuando me siento enfadada y desesperada por todo, la música es la única forma de calmarme por dentro.”

Therese Joliffe (1992)

Diego Alfaro, 10 años, TEA

Diego es un niño de estatura y peso acorde a su edad, anguloso, de cuerpo musculado, tez blanca y pelo castaño, con facciones armónicas.

La primera vez que participó en una sesión entró a la sala de manera desconfiada, corriendo por los extremos, como un satélite que inspeccionaba todo a su alrededor, sin nunca detenerse. Agitaba las manos a los lados de su cara, mecía todo su cuerpo flectando las rodillas, emitía sonidos que no parecían tener mayor relación con el acontecer de la sesión, más bien parecían ser métodos para autorregularse. Cada vez que los monitores se le acercaban corría en dirección opuesta, alejándose lo más posible, no obstante, cada cierto rato pasaba corriendo por el lado de alguno de ellos, mirándolos por el rabillo del ojo, tanteando la situación, reconociéndolos. Diego demostraba el recelo que el estímulo auditivo le producía manteniendo sus manos sobre las orejas.

Poco a poco aumentó su aproximación al sonido y fue posible advertir su curiosidad por los instrumentos musicales que se usaban. A medida que fueron pasando las semanas, la curiosidad por las actividades venció la distancia que Diego solía mantener. Sus círculos comenzaron a ser más pequeños, sus orejas cada vez más descubiertas y cada cierto rato atravesaba corriendo por el centro de la sala hasta que logró sentarse con todos.

Su relación con los monitores se fue volviendo más cercana, éstos entendieron que Diego era un paciente cuya manera de relacionarse estaba muy asociada al manejo de la distancia, por lo que debían ser conscientes de que acogerlo significaba acercarse – alejarse poco a poco y también fue cada vez más notorio que era un niño que necesitaba experiencias de contacto físico directo. Los monitores empezaron a replicar sus propios códigos, corriendo a su lado y ampliando las interacciones cada vez más, hasta llegar a un punto en el cual el contacto físico se volvió un canal para conectar con él.

Muchas veces al escuchar un instrumento corría a tomarlo y después de investigarlo y tocarlo por un momento lo dejaba. Nuevamente, su modelo de aproximación sucesiva se ponía en juego pero los monitores ya habían ganado un espacio significativo al haber logrado el contacto físico, que actuó como soporte para que la distancia tuviese menos duración.

Después de algunos meses Diego participaba activamente en la mayoría de las actividades e incluso llegó a tomar el papel de “Director”, mostrando buen entendimiento de los gestos a realizar. Durante el trabajo logró



acostarse y relajarse en algunas sesiones, lo cual si bien fue por periodos breves, constituyó un aprendizaje que para su madre fue de gran apoyo especialmente a la hora de ayudarlo a dormir. La madre relató además que el aprendizaje producto del trabajo de respiración fue relevante para que el propio Diego mostrara avances en la autorregulación de sus emociones.

Pedro Contreras, 2 años 8 meses

Pedro es un niño con discapacidad psicológica leve, de estatura acorde a su edad, delgado y delicado de contextura. Su pelo es largo, fino y ondulado, de color miel. Sus facciones son muy armónicas y proporcionadas y es un niño muy lindo. Usa pañales ya que no controla esfínteres, siempre llega a las sesiones muy cuidado, limpio y perfumado.

Asistía a las sesiones acompañado por su madre, llegaba generalmente con una mochila tipo arnés y ella permanecía todo el tiempo acompañándolo muy de cerca. En este caso, los monitores también debieron hacer un trabajo dedicado a ella, para que lograra “confiar” al niño, lo cual claramente le resultaba muy difícil.

En las primeras sesiones Pedro se mostró extremadamente activo, sobre excitado, se mantenía saltando por toda la sala sin detenerse en ningún momento. Demostró buena motricidad fina y gruesa, buen contacto visual, era capaz de sostener la mirada de manera prolongada, aún cuando, a pesar de ello, su intención comunicativa era baja.

En el Programa de Estimulación Sonora la metodología diseñada incluía a los acompañantes de los pre-escolares, con el propósito de ir entregándoles algunas de las herramientas básicas y ayudarles a relacionarse con los niños desde el juego y de una manera “estimulante” para ellos. De esta forma, fueron incorporados de manera directa en el trabajo y las sesiones adquirieron una dimensión familiar y comunitaria que incluyó a abuelos, primos, hermanos e incluso a amigos que se sumaron durante el proceso.

Pedro correspondió a uno de los casos que más beneficios obtuvo de este modelo, ya que su madre, que desde el inicio se mostró aprensiva y temerosa, empezó a relajarse cada vez más, a compartir con otras mamás y con otros niños, En forma coincidente, Pedro también empezó a regular su energía, al principio sentándose junto a ella o corriendo a su alrededor, para poco a poco ir logrando mayores momentos de calma y tranquilidad, así como de independencia. A finales de año se le podía ver sentado por largos ratos explorando instrumentos y sonoridades sin su madre al lado. Los mayores logros se notaron en el lenguaje expresivo, las funciones comunicativas, la exploración de sonidos, la integración propioceptiva y auditiva. Pero lo que más valoró el equipo de monitores fue el cambio en el factor socio-emocional, área en la cual se produjo un giro radical, una vez que Pedro pudo detener su impulso físico hacia la hiperactividad y sostener una distancia razonable con su madre, fue capaz de interactuar con monitores y pares mejorando significativamente su intención comunicativa.





SISTEMATIZACIÓN DE LA METODOLOGÍA USADA EN LOS TALLERES

La intervención que se realizó en el HEC fue conformada por 2 grupos de talleres colectivos y 4 sesiones individuales. Las sesiones fueron realizadas en el salón multiuso del HEC, todos los días jueves del año y los grupos estuvieron conformados por 1 grupo de pre-escolares, desde 1.4 a 5 años de edad, y 1 grupo de jóvenes que iban de los 7 años a los 17 años de edad, todos pacientes de la Unidad de Neuropsiquiatría Infantil del Hospital El Carmen.

Al terminar cada taller, se les solicita a los monitores que hagan un registro sobre las actividades realizadas y su evaluación al respecto, en torno a cuatro ítems: 1.- actividades desarrolladas, 2.- evaluación del desarrollo de las actividades, 3.- objetivo de las actividades realizadas y 4.- evaluación de la respuesta de los niños. A continuación se presenta un breve resumen de los informes que se han recibido, siendo parte de la investigación que se llevó a cabo en torno al Programa.

1.- ¿Qué actividades se realizaron finalmente y cómo las describirían?

Durante el primer mes de trabajo los monitores se permitieron observar a todos los niños(as) y jóvenes que llegaron a los talleres, identificando sus características, potencialidades y debilidades de cada uno. Como este fue el primer año de intervención en HEC, los grupos se fueron conformando de manera paulatina y poco constante en el sentido de que en ciertos días llegaban pocos pacientes y en otras instancias llegaban muchos, incluso hasta tener 17 niños. El universo flotante de pacientes duró hasta julio del 2015, luego de eso, los grupos se conformaron de manera más permanente.

Por primera vez se inicia un trabajo con pre-escolares, lo que generó un desafío importante para los monitores del Programa, ya que en años anteriores éste se situó sólo en Escuelas para PcD. Además surgió algo muy interesante que fue que los acompañantes y/o apoderados formaron parte activa del trabajo, permitiendo democratizar, potenciar e instalar habilidades en ellos, cosa de que pudiesen seguir trabajando ciertos aspectos claves de la metodología del Programa Estimulación Sonora.

A modo general, se trabajaron las siguientes actividades:

- Se incorpora a los apoderados y acompañantes de los pacientes al trabajo directo de las sesiones. Pidiéndoles que se saquen los zapatos, y que trabajen directamente con todos los pacientes. Se les pide expresamente que ocupen sólo instrumentos u objetos sonoros y que no les hablen, cosa de que el diálogo fuera sólo por medio del sonido de otro objeto.
- Ejercicios y dinámicas relacionadas a las prácticas sonoras (utilización de objetos sonoros, instrumentos musicales y el cuerpo como medio sonoro).



- Ejercicios y dinámicas relacionadas a las prácticas somáticas (activación de la energía, conciencia corporal entre otros).
- Conducción de ejercicios rítmicos.
- Trabajo vocal y trabajo físico / vocal.
- Manipulación de objetos sonoros por parte de monitores y pacientes. La improvisación y el juego sonoro como parte fundacional de la metodología el Programa.
- Incorporación paulatina de las señas para dirigir el trabajo del grupo (por ejemplo: mano abierta y cerrada para indicar cuándo hay sonido y cuándo silencio entre muchas otras).
- Ejercicios de repetición de tonos y de patrones rítmicos, aplausos.
- Escucha de paisajes sonoros y reproducción de los mismos.
- Trabajo con instrumentos (huevos de semillas, harmónicas, flautas dulces, melódicas, guitarras, etc.).
- Ejercicios sonoros (crear sonidos con el cuerpo, voz, manos y pies; emulación de sonidos y manipulación de objetos entre otros). Improvisación musical.
- Trabajo en parejas o tríos de pacientes (con diferentes instrumentos y el uso de señas).
- Ejercicios de meditación y relajación.

La intervención en el HEC permitió que se crearan dos líneas metodológicas, una para cada grupo, principalmente por la diferencia de edad que presentaban los pacientes y también por los distintos tipos de trastornos del neurodesarrollo.

A medida que fueron avanzando las sesiones se ha establecido una metodología en donde se desarrollan actividades similares en cada sesión, para darle un sentido de continuidad al trabajo e ir fortaleciendo ciertas experiencias en los niños(as) y jóvenes.

2.- ¿Cuál es la evaluación de las actividades desarrolladas?

Todas las actividades son bien recibidas en general por todos los pacientes que componen ambos grupos del Programa, considerando que hay una gran variabilidad en términos de edades, condición y grado de la misma. La presencia y activa participación de los acompañantes y apoderados ha sido vital para el mayor desarrollo y la proyección del trabajo en sus casas.

En las sesiones posteriores se percibe una mayor receptividad en ambos grupos, sobre todo la cohesión y la conformación de una red de apoyo y las posibilidades que estas presentan en el trabajo con ellos. En general, hay una buena recepción del trabajo con instrumentos, especialmente aquellos de viento de provoca una vibración en su boca y permite desarrollar trabajos de respiración, siendo un estímulo importante. Por otro lado, se observa una mejora en la capacidad de recibir indicaciones y seguirlas, así como la capacidad de concentración y atención a las actividades que se desarrollan y a los estímulos propuestos.

La reacción de los pacientes a las actividades propuestas por los monitores no siempre dependen de la actividad en sí misma, sino también del ánimo de los niños(as) y jóvenes en ese día y en ese momento, así



como la interacción que se produce entre ellos. Esto último ha sido un resultado visible por todos ya que la interacción y el vínculo que se ha ido desarrollando conforme avanza al Programa ha sido notable.

La evolución de los pacientes es heterogénea, siendo que cada uno tiene condiciones y niveles de funcionamiento diferentes, todos presentan importantes avances en materia de comunicación y sociabilización entre sus pares.

3.- ¿Con qué objetivos relacionan las actividades efectuadas?

Inicialmente el objetivo fue conocer el nivel de funcionamiento, la capacidad de adaptabilidad y comprensión de los niños(as) y jóvenes frente a las indicaciones de los monitores, para, a partir de esto, diseñar la metodología de trabajo tanto del grupo de los pre-escolares como de los jóvenes para el resto de las sesiones. Hay luego también un trabajo en torno a experimentar y probar las reacciones e interacciones de los pacientes con las actividades y ejercicios propuestos.

Los ejercicios iniciales de activación de la energía se realizan para mover la energía y estimular el sistema nervioso, así como activar el cuerpo en su integridad. Permitiendo inducir un estado de atención y mayor recepción a las actividades propias del Programa.

En sesiones siguientes se les presentan los distintos instrumentos musicales y objetos sonoros, así como ir incorporando paulatinamente el sistema de dirección por señas. Se ve también la capacidad de los pacientes de retener los nombres y usos de los instrumentos presentados en sesiones anteriores. Esto se realiza para conocer la respuesta de cada chico con los estímulos presentados, así como para poder identificar un instrumento para cada uno y potenciar las necesidades específicas de cada uno con el instrumento elegido. Se puede apreciar que los pacientes establecen un vínculo diferente según el tipo de instrumento, algunos responden mejor a los melódicos, otros a los rítmicos.

El trabajo vocal, de repetición de sonidos y ritmos se relaciona con la capacidad de seguir una instrucción y ver la capacidad de los pacientes de repetir la nota o sonido escuchado, que es un estímulo importante, así como estimular la expresión a través de la voz de cada uno de ellos.

Con los ejercicios de meditación y relajación al final de las sesiones se espera generar un estado de tranquilidad interior y de paz en los pacientes luego de una sesión llena de estímulos y de un trabajo sensorial importante. Durante todo el año se procedió a incorporar a los acompañantes en este momento final de la sesión, permitiendo que paciente y acompañante experimentaran juntos un estado de tranquilidad, escucha y paz.

Se nota un gran respeto y cariño entre los pacientes, una positiva interacción y relación entre los acompañantes con los distintos pacientes que componen los grupos del Programa.



4.- ¿Cómo describiría la respuesta de los pacientes?

Las respuestas de los pacientes son muy diversas, según la edad, su condición y el nivel de funcionamiento que poseen. En el caso del grupo de los pre-escolares, la respuesta de la mayoría fue evolucionando, ya que en la medida que se conformó el grupo de trabajo y se afianzó la metodología que emplearon los monitores (la cual está descrita anteriormente) ésta fue cada vez teniendo resultados más efectivos.

Es difícil generalizar la respuesta de ellos, ya que cada taller es diferente y la reacción de ellos ante las actividades depende de muchas variables que están fuera del control de los monitores.

Constantemente se monitorea en conjunto con el equipo de médicos de la Unidad de Neuropsiquiatría como se puede mejorar el impacto que la metodología del Programa debido al conocimiento que ellos poseen sobre los pacientes que asisten al Programa.

A medida que avanzan las sesiones se va estableciendo una relación de respeto con los monitores. Hay pacientes con grandes capacidades musicales que responden y se involucran con las actividades propuestas. La presentación de nuevos instrumentos es algo que los motiva y pone contentos. Hay que destacar los buenos resultados que tuvieron las actividades relacionadas y dirigidas a un trabajo más sensorial. Creemos que la mezcla de lo sonoro con lo sensorial se complementan en pos de un mayor y mejor impacto en los pacientes.

Se establece una relación entre los monitores y los pacientes, una respuesta directa en relación a las actividades que se están desarrollando durante los talleres, mostrando los niños(as) y jóvenes interés en lo que se está realizando, en distintos grados y niveles, según la personalidad de cada uno de ellos.

Otras observaciones:

Para el Programa fue muy enriquecedor el hecho de poder trabajar e implementar una metodología con pacientes pre-escolares, ya que independiente del desafío que esto presentó, se logró crear una batería de dinámicas, ejercicios concretos y efectivos para el trabajo con ellos.



TESTIMONIO MONITORES

“En general, durante el pasado siglo, la neurología clínica ha observado enfermedades, trastornos, daños, anormalidades. Y solo ahora empieza a preguntarse por la sensibilidad, el talento, la destreza, la imaginación, la capacidad de soñar, la conciencia”

Oliver Sacks – Musicofilia

Monitor: Marcelo Maira

La experiencia en el Hospital El Carmen ha sido tremendamente reveladora por los buenos resultados que tenemos a la vista y por los desafíos que ha planteado.

Desde su inicio, el Programa se instaló en Escuelas Diferenciales y/o Especiales, sin embargo, en este caso los participantes de nuestros talleres en el HEC son los pacientes de los distintos profesionales que componen la Unidad de Neuropsiquiatría del Hospital, quienes son derivados a los talleres de Estimulación Sonora como una terapia grupal y complementaria al trabajo que vienen realizando ellos en sus consultas de manera individual.

En todo momento los apoderados y los distintos acompañantes de los pacientes han manifestado su satisfacción por el trabajo recibido por parte de los médicos y en como el Programa ha potenciado ciertas áreas que se ven más dañadas en ellos.

La oportunidad de iniciar un proceso en este contexto es muy rica por la cantidad de aspectos que lo compone y que se movilizan. El inicio del Programa en el HEC fue el pretexto perfecto para que un importante número de padres y apoderados se conocieran y comenzaran a compartir entre ellos, creando una red social y una verdadera comunidad por medio de los talleres de Estimulación Sonora, además de desarrollar un sentido de pertenencia y de mutua contención, lo que en consecuencia ha sido muy provechoso para el positivo impacto del Programa en sus pacientes.

En este primer año de trabajo e intervención del Programa en el Hospital, se han implementado un total de 72 sesiones grupales de una hora cada una, y de un total de 144 sesiones individuales de 30 minutos cada una. Hemos tenido un público flotante de 45 niños, niñas y jóvenes y un público cautivo de 30 niños, niñas y jóvenes que asisten de manera constante a las sesiones del Programa. Las edades de los beneficiarios directos van desde los 1.5 a los 16 años de edad.

Tanto en las sesiones grupales como en las individuales el trabajo se desarrolla con la participación activa del acompañante (en su mayoría madres, pero en tres o cuatro casos, el padre está presente). Esto ha sido completamente revelador en el sentido de que la metodología que estamos generando se transformó en una intervención más comunitaria que individual. Este claramente ha sido un valor agregado por todo lo que



implica (red de apoyo, contención y una comunidad en relación a lo que el Programa propone su innovadora metodología).

Durante el año 2015, se pudieron apreciar cambios positivos en todos los pacientes del Programa, por ejemplo en términos de la comunicación, conexión y la socialización que ellos desarrollan con esta experiencia.

Esta es una oportunidad maravillosa, única a nivel nacional, en la que todo el equipo del Programa trabaja para poder sostenerlo en el tiempo, ya que este tipo de intervenciones sólo cumple su objetivo y logra verdaderamente insertar la herramienta en el entorno del paciente con una condición de discapacidad, con un trabajo a largo plazo (y por cierto sin pretensiones a corto plazo).

Como monitor espero poder seguir creciendo en el desarrollo de la metodología que llevamos a cabo. Agradezco en lo profundo esta oportunidad que nos brinda el Hospital El Carmen y en especial a la Unidad de Neuropsiquiatría Infantil, quienes nos han abierto la puerta para trabajar en conjunto, con miras a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y TGD-NE. Espero que el Programa se mantenga en el Hospital el Carmen debido al positivo impacto que este ha tenido en la población beneficiaria de la comunas de Maipú y Cerrillos de la región Metropolitana.

Monitora: Angélica Vial

Creo que es importante reconocer el desafío que ha significado desarrollar los talleres en HEC. Primero, porque nunca antes había trabajado con chicos tan pequeños, como los preescolares, y segundo, porque la participación de los apoderados nunca había sido parte de este trabajo hasta ahora. En ese sentido HEC nos desafió doblemente. Lo bueno de todo esto es que, en este proceso de cuatro meses, hemos comprobado que el trabajo de Estimulación Sonora sí produce efectos benéficos concretos.

Esto lo hemos observado, por ejemplo, con los preescolares, que en un inicio me era un grupo difícil de abordar y que hoy en día eso ha cambiado radicalmente. Se trabaja con ellos de manera cercana, realizando bastante trabajo corporal, de propiocepción, ellos se dan a nosotros e interactúan muy atentos. Luego, con los apoderados, se ha ido generando una dinámica cada vez más rica, en la que entre ellos y también con nosotros, se ha ido estableciendo una mayor confianza y comunicación. Se han agrupado en Facebook o WhatsApp y también se reúnen afuera de la sala los apoderados del grupo de los más grandes, mientras nosotros trabajamos con sus hijos. Todo este encuentro está generando un traspaso de información entre los apoderados con más información y los que recién se integran a este mundo, llenos de sus miedos y desconocimientos de cómo avanzar. Por lo tanto, para ellos, encontrar un grupo de apoyo es realmente un valor agregado a todo este trabajo.

Creo que a partir de este nuevo proceso surgen bastantes expectativas, he ido comprobando que la metodología tiene efectos concretos, veo que cada vez que los pacientes del taller ingresan a la sala se les nota la felicidad, entiendo que los espacios de amor y juego son un bien escaso y por lo tanto hay que seguir proveyendo de



estos para los chicos, un espacio de Estimulación tanto sonora como motriz, desde un lugar de confianza y cariño, trabajando desde la empatía y el afecto, saliendo de las lógicas de distanciamiento paciente-doctor, en síntesis, promulgando un estado de empatía y juego para que las personas con TEA puedan explorar estimulados por nosotros y a la vez desarrollar vínculos de amistad con sus pares.

Espero que esto pueda seguir desarrollándose, para que vayamos entendiendo cada vez mejor como funcionar, como organizar a los padres, como transmitir la información y que esto les ayude en mejorar la calidad de vida con sus hijos.



CONCLUSIONES

A lo largo del presente informe se han desarrollado los diferentes aspectos que dan sustento al Programa Estimulación Sonora para Personas con Discapacidad, luego de más de cinco años de funcionamiento continuo en diversos ámbitos. Cada taller, cada niño, niña y joven que participa de los talleres así como sus acompañantes, cada monitor, artista invitado y el equipo de salud, han significado y han sido parte de un proceso de aprendizaje continuo en el cual nos embarcamos como equipo, con vistas a la mejoría constante y a entregar un servicio y un producto que apoye, de mejor manera cada vez, a nuestros pacientes y su entorno.

Es por esto que nos hemos propuesto desde un principio el acompañar todo el proceso con un proyecto de investigación que sistematice, mida, evalúe, investigue y apoye el desarrollo del Programa desde distintas aristas. Es así como se ha indagado en diversos enfoques, teorías, metodologías y modelos de trabajo con personas neurodiversas; nos hemos posicionado desde el enfoque de derechos, el trato igualitario y la inclusión, en el relacionarse desde la aceptación, el cariño, el respeto y la escucha del otro y sus necesidades tal cual son.

Hemos registrado decenas de horas en video de los talleres, de sus pacientes, de la instancia de cierre y otras actividades que se han desarrollado en el Programa, acompañado de un registro de fotos de calidad, que permiten ponerle un rostro al trabajo que hacemos ante otros, para que se pueda mirar, sin necesidad de descripción: el cómo se desarrollan los talleres, cómo es la reacción de los pacientes, qué nos dicen los apoderados y acompañantes de los pacientes sobre ellos, sobre nosotros, sobre lo que el Programa provoca y cómo les ha impactado en sus vidas. Este es un material que nos sirve a nosotros para indagar en nuestros propios procesos, para conocer a cabalidad lo que se hace en cada taller y con cada grupo de personas que vive la experiencia del Programa.

Hemos sistematizado la metodología que se utiliza en los talleres, dando cuenta de las actividades en concreto, del objetivo con el que se realizan y de la respuesta que se tiene ante cada una de ellas. Esto para poder ordenar, compartir y enseñar las herramientas propias que el Programa ocupa y poder así replicarlo.

Hemos recogido el testimonio de monitores, apoderados, familiares, profesionales de la salud, de la educación, de las artes, de organizaciones nacionales e internacionales que se relacionan con la neurodiversidad para ir enriqueciendo nuestros procesos, teniendo espacios para compartir también con ellos lo que ha sido nuestra experiencia.

Finalmente, hemos desarrollado una pauta de cotejo, que nos permite evaluar y cuantificar, objetivar, el impacto que tiene el Programa en cada paciente que ha participado en los talleres. Esta herramienta está en proceso de constante mejora, de perfeccionamiento y adecuación a nuestras necesidades y a nuestra metodología, recibiendo aportes desde el mundo de la educación y de la salud.



El presente informe da cuenta de todo esto. A partir del análisis realizado sobre las áreas en que el Programa quiere impactar y su reflejo en las pautas de cotejo, podemos decir que éste tiene un impacto tremendamente positivo en sus beneficiarios, siendo que ellos han mostrado un cambio concreto en una gran cantidad de aspectos.

Conforme se fueron desarrollando los talleres, se ha recogido valiosa información que nos sirve de retroalimentación, para seguir mejorando y para identificar de mejor manera aquellos aspectos en los que tenemos incidencia.

De esta forma, se comprueba que la intervención temprana con el PESPCD tiene un impacto mayor, así como la importancia que tiene el no interrumpir los procesos que se comenzaron y el darle continuidad al Programa. La variedad y diversidad de metodologías utilizadas y actividades desarrolladas dan cuenta que las bases del Programa son las que dan el resultado buscado, propiciando un espacio cariñoso de profunda libertad y de expresión, de aceptación, respeto y de una verdadera inclusión.



EQUIPO PROGRAMA ESTIMULACIÓN SONORA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Marcelo Maira / Director / Productor general / Monitor
flautolecram@gmail.com

Sol Sepúlveda / Investigadora / Educadora Diferencial
mynameissol@gmail.com

María Vial / Monitora
sinaudio@gmail.com

Jorge Brantmayer / Registro fotográfico
jorge@brantmayer.cl

Gonzalo Aguirre / Registro audiovisual
pinorra80@gmail.com

Oskar Cáceres / Diseñador / Arte informe final
oskarandres@gmail.com

Artistas colaboradores al Programa 2015

Carolina Cifras / bailarina - coreógrafa

Matilde Amigo / bailarina



ANEXO





PAUTA DE COTEJO

Programa Estimulación Sonora Para Personas con Discapacidad – Proyecto Tarabust



2015

IDENTIFICACIÓN DEL PARTICIPANTE

Nombre Participante		
Sexo	Femenino	Masculino
Edad		
Escolaridad		

Tipo de discapacidad	
Grado de discapacidad	

Comuna de domicilio		
Número hermanos con los que vive	Con discapacidad	Sin discapacidad
Número de habitantes en el hogar		

Estudios alcanzados por el/la jefe/a de hogar	Sin estudios/básica incompleta		Básica completa	
	Enseñanza media y/o técnica incompleta		Enseñanza media y/o técnica completa	
	Enseñanza Técnica Profesional incompleta		Enseñanza Técnica Profesional completa	
	Universitaria incompleta		Universitaria completa	

Situación laboral del/de la jefe/a de hogar	Trabajando por ingreso monetario		En quehaceres de su hogar	
	Sin trabajar, pero tiene empleo		Estudiando	
	Buscando trabajo, habiendo trabajado antes		Jubilado o rentista	
	Buscando trabajo por primera vez		Incapacitado permanente para trabajar	

Estudios alcanzados por el/la cuidador/a	Sin estudios/básica incompleta		Básica completa	
	Enseñanza media y/o técnica incompleta		Enseñanza media y/o técnica completa	
	Enseñanza Técnica Profesional incompleta		Enseñanza Técnica Profesional completa	
	Universitaria incompleta		Universitaria completa	

Situación laboral del/de la cuidador/a	Trabajando por ingreso monetario		En quehaceres de su hogar	
	Sin trabajar, pero tiene empleo		Estudiando	
	Buscando trabajo, habiendo trabajado antes		Jubilado o rentista	
	Buscando trabajo por primera vez		Incapacitado permanente para trabajar	

Por favor completar con las siguientes alternativas según haya sido observado en el periodo evaluado (poner sólo el número):

5: Siempre

2: Excepcionalmente

4: Generalmente

1: Nunca

3: A veces

0: No observado

		Fecha:	Fecha:	Fecha:
SOCIOEMOCIONAL				
1	- Acepta con agrado el contacto físico con adultos.			
2	- Acepta con agrado el contacto físico con pares.			
3	- Busca y/o inicia contacto físico con adultos.			
4	- Busca y/o inicia contacto físico con pares.			
5	- Establece miradas significativas de referencia conjunta con el adulto.			
6	- Saluda/se despide de monitor y asistente en forma dirigida.			
7	- Saluda/se despide de monitor y asistente en forma espontánea.			
8	- Se adapta a los límites establecidos.			
9	- Reconoce emociones básicas en situaciones de Alegría.			
10	- Reconoce emociones básicas en situaciones de Enojo.			
11	- Reconoce emociones básicas en situaciones de Tristeza.			
12	- Sigue indicaciones dadas por adultos conocidos.			
13	- Participa en actividades grupales que impliquen reglas o normas sociales.			
14	- Manifiesta interés por participar en situaciones lúdicas.			
15	- Mantiene control sobre los estímulos del entorno.			
16	- Se interesa por manipular instrumentos y/o material didáctico presentado por el monitor			
17	- Disminuye progresivamente conductas de autoagresión.			
18	- Disminuye progresivamente conductas de heteroagresión.			
AUTONOMÍA				
19	- Ingresa a la sala de sesión solo.			
20	- Participa de manera voluntaria en la sesión			
21	- Manifiesta tolerancia ante los cambios de actividades planteadas en la sesión.			
22	- Manifiesta tolerancia ante los cambios de materiales usados en la sesión.			
23	- Manifiesta tolerancia ante los cambios de monitores.			
24	- Presenta tolerancia ante la frustración.			
25	- Acepta actividades que gradualmente impliquen mayor exigencia.			
26	-Tolera situaciones de descontrol de sus pares.			
ATENCIÓN				
27	- Presenta niveles de atención y concentración que le permiten atender las indicaciones.			
28	- Presenta niveles de atención y concentración que le permiten desarrollar las actividades dentro de la sesión.			
29	- Presenta niveles de atención y concentración que le permiten concluir las actividades.			
SISTEMA AUDITIVO				

30	- Muestra interés al escuchar distintos sonidos.			
31	- Logra trabajar en la sala a pesar del ruido ambiental ocasional.			
32	- Tiene reacciones adecuadas ante distintos sonidos (no se tapa los oídos, no grita, etc.).			
33	- Tolera cambios de volumen.			
34	- Tolera cambios de intensidad de sonido de los instrumentos			
<i>Registro Sensorial</i>				
35	- Presenta adecuado nivel de atención frente a las actividades de estimulación auditiva.			
36	- Regula su comportamiento en la sesión a través de la estimulación auditiva.			
37	- Reacciona frente a estímulos auditivos de alta intensidad.			
38	- Reacciona frente a estímulos auditivos de baja intensidad.			
SISTEMA VISUAL				
39	- Observa los objetos presentados en la sesión			
40	- Observa las señas indicadas por el monitor cuando se desarrolla la actividad			
41	- Observa a las personas que trabajan con él			
42	- Tolera cambios de intensidad de luz.			
<i>Registro Sensorial</i>				
43	- Presenta adecuado nivel de atención frente a las actividades de estimulación visual.			
44	- Regula su comportamiento en la sesión a través de la estimulación visual.			
SISTEMA PROPIOCEPTIVO				
45	- Se cansa fácilmente para realizar las actividades durante la jornada, sobre todo ante algunas posturas prolongadas (ej: de pie).			
46	- Manipula instrumentos y/o materiales con fuerza motriz suficiente y necesaria.			
47	- Manipula instrumentos y/o materiales con coordinación y destreza adecuada a su edad.			
48	- Se mueve con energía al realizar sus actividades.			
49	- Participa en ejercicios de relajación activa.			
50	- Participa en ejercicios de relajación pasiva.			
<i>Registro Sensorial</i>				
51	- Presenta adecuado nivel de atención frente a las actividades de estimulación propioceptiva.			
52	- Regula su comportamiento mediante la sesión a través de la estimulación propioceptiva.			
SISTEMA VESTIBULAR				
53	- Logra permanecer sentado en situaciones en las que se requiere hacerlo.			
54	- Logra calmarse luego de realizar una actividad en movimiento.			
<i>Registro Sensorial</i>				
55	- Presenta adecuado nivel de atención frente a las actividades de estimulación vestibular.			
56	- Regula su comportamiento mediante la sesión a través de la estimulación vestibular.			
FUNCIONES COMUNICATIVAS				
57	- Recurre al adulto en forma funcional para conseguir lo que desea.			
58	- Manifiesta acción de pedir (protoimperativos)			
59	- Llama la atención al adulto para mostrar o compartir un objeto (protodeclarativos)			
60	- Presenta habilidades básicas de relación intencionada.			
61	- Manifiesta intencionalidad comunicativa.			
62	- Presenta atención conjunta.			

63	- Mantiene contacto ocular en forma consistente durante la sesión.			
64	- Logra imitar acciones realizadas por el monitor.			
LENGUAJE EXPRESIVO Y HABLA				
65	- Rechaza o protesta ante situaciones desagradables de un modo comunicativo.			
66	- Solicita objetos preferidos a través de acto de indicar o señalar.			
67	- Solicita objetos preferidos a través de verbalización.			
68	- Solicita objetos preferidos a través de frases.			
69	- Logra imitar sonidos vocálicos/silábicos.			
70	- Logra imitar fonemas.			
71	- Logra imitar palabras.			
72	- Logra imitar frases y oraciones.			
73	- Utiliza lenguaje oral en forma adecuada al contexto.			
LENGUAJE RECEPTIVO				
74	- Presta atención al lenguaje.			
75	- Responde a su nombre o a apelativo utilizado por sus cercanos.			
76	- Comprende y ejecuta órdenes sencillas con ayuda de gestos y el contexto.			
77	- Comprende y ejecuta órdenes sencillas con ayuda de imágenes.			
78	- Comprende y ejecuta órdenes sencillas sólo con apoyo oral.			
79	- Entiende la palabra No como límite o negación.			
80	- Entiende las instrucciones del monitor para realizar la acción musical			
EXPRESIÓN ARTISTICO / SONORA / MUSICAL				
• Estimulación sonora				
81	- Manifiesta interés y agrado por actividades sonoras/musicales.			
82	- Tolera diferentes estilos de música.			
83	- Tolera diferentes sonidos.			
84	-Expresa preferencias musicales o por distintos sonidos.			
85	- Canta o entona tonos y/o notas musicales.			
86	- Sigue ritmo con las palmas.			
87	- Manipula y utiliza instrumentos musicales de manera funcional e intencionada.			
88	- Manipula y utiliza instrumentos musicales de manera experimental y con una intención investigativa.			
89	- Manipula y utiliza instrumentos musicales de manera intuitiva.			
90	- Manipula y utiliza objetos de la vida cotidiana y explora sonoridades del mismo.			
91	- Maneja códigos de dirección musical por señas (característico de TárabusT)			
92	- Se relaja al final de la sesión con ejercicios de meditación.			
• Expresión Corporal				
93	- Manifiesta agrado en actividades de expresión corporal.			
94	- Presenta conductas de imitación motoras simples con apoyo.			
95	- Presenta conductas de imitación espontánea.			
96	- Participa en juegos grupales musicales.			

	Fecha:	Persona que aplica la pauta:
Primera Aplicación		
Segunda Aplicación		
Tercera Aplicación		

Programa Estimulación Sonora para Personas con Discapacidad



programa estimulación sonora
para personas con discapacidad

