

Experiencia educativa transdisciplinaria en música y emociones para niños y jóvenes con enfermedades raras en Colombia¹

Por: Crhistian Esteban Hidalgo Valbuena ¹
Adriana Paola Diaz Suavita ²
María Margarita Suarez Jiménez ³

¹ Crhistian Esteban Hidalgo es docente, investigador y multi-instrumentista en Universidad INCCA en Bogotá, Colombia. Su correo electrónico es cristian5334@gmail.com.

Resumen

El siguiente artículo expone una investigación-acción desde un enfoque transdisciplinario en música y emociones para intervenir educativamente la afectación emocional evidenciada en niños y jóvenes con enfermedades raras en Colombia. Para ello, se abordan y relacionan planteamientos desde la neuropsicología, la teoría de las inteligencias múltiples y la psicología musical en torno al deterioro emocional derivado del diagnóstico, y su papel en factores como la resiliencia, la empatía y la somatización del dolor; así como otras implicaciones subyacentes. Luego, a partir de esa convergencia, se justifica la necesidad de fortalecer la inteligencia emocional de estos individuos por medio de un programa educativo personalizado que contemple, además, una didáctica para niños y jóvenes. Por consiguiente, se plantea como resultado, la presentación y ejecución de un plan de acción para la realización del show educativo online llamado “La casa musical de las inteligencias”, especificando la didáctica aplicada en detalle; también observaciones y reflexiones.

Palabras clave: Transdisciplinariedad, inteligencias múltiples, neuroeducación, psicología musical, inteligencia emocional.

Abstract

The article presents a research-action type of investigation with a transdisciplinary approach to music and emotions, in order to interact educationally with the emotional distortion witnessed in children and teenagers with rare diseases in Colombia. To do so, it is asserted ideas from Neuropsychology, the theory of multiple intelligences and music psychology around emotional issues since diagnosis and its role in factors such as resilience, empathy and somatization, and other implications. Then, due to that convergence, it's justified the necessity of strengthening emotional intelligence in these people throughout an educational show, that it's also proper content for kids and youngsters. Therefore, as the result, it's shown, the presentation and execution of an action plan for the realization of the show called “La casa musical de las inteligencias”, explaining its didactic in detail; in addition, some observations and reflections.

Key words: Transdisciplinary, multiple intelligences, neuroeducation, music psychology, emotional intelligence.

1. Introducción

Dentro del paradigma transdisciplinario de la educación actual, se presenta el siguiente artículo, una experiencia de investigación-acción con niños y jóvenes que padecen enfermedades raras (o huérfanas) en Colombia. Para ello, convergen dentro de una cadena de interdisciplinas, planteamientos teóricos de la neuropsicología, la teoría de las inteligencias múltiples y la psicología musical, para interactuar sobre el fenómeno de la afectación emocional ocasionado por el diagnóstico. Luego, se habla sobre la *acción* realizada, bajo el nombre de *La casa musical de las inteligencias*: un show infanto-juvenil online que emergió del convenio entre el grupo de investigación Huella musical de la Universidad INCCA y la fundación de enfermedades huérfanas Pompe Club Internacional. [1]

El texto tiene como objetivo, dar a conocer la articulación educativa de esta investigación-acción transdisciplinaria, por medio de un recorrido teórico-práctico en torno a la afectación emocional que presentan los niños y jóvenes con enfermedades raras (ER de ahora en adelante) en Colombia. Si bien el estado cubre las necesidades básicas de las personas con ER, el factor psicológico no suele relucir dentro de estas, aun cuando la salud mental está en riesgo evidente. En consecuencia, se evidencia que el ministerio de salud reconoce la necesidad de un modelo de atención a enfermedades huérfanas de tipo integral, en busca de mejorar la calidad de vida de esta población, sin embargo, se enfoca principalmente en brindar un diagnóstico certero y un tratamiento oportuno, dejando a un lado la salud mental (Minsalud, 2020). [2]

Los autores de este texto, crean una propuesta investigativa objetivando a la salud mental desde sus áreas de experticia, la cuales son la educación, la música y la psicología. Para ello, se contempla que la apuesta educativa debería, según la UNESCO (Dravet et al., 2020), aceptar un enfoque transdisciplinario al interactuar con problemáticas complejas, como la planteada. Por consiguiente, este artículo, parte de esos ideales y establece la definición de transdiscipliniedad como: “La etapa superior de integración disciplinar, en donde se llega a la construcción de sistemas teóricos totales (macrodisciplinas o transdisciplinas), sin fronteras sólidas entre las disciplinas, fundamentadas en objetivos comunes y en la unificación epistemológica y cultural” (Guzmán Ibarra et al., 2019. p.3). Precisamente, este enfoque hace propicia la sinergia en la práctica educativa, donde académicos de distintas áreas del conocimiento trabajan en equipo, trayendo a su vez, la necesidad de aterrizar en la práctica, las elucubraciones sobre el pensamiento sociocultural sistémico. [3]

No es fácil encontrar programas educativos personalizados que contemplen las necesidades específicas de un colectivo como el de las enfermedades raras, no obstante, en Colombia y de la mano del Centro de Investigaciones en Anomalías Congénitas y Enfermedades Raras (CIACER), se ha realizado un diplomado, único en su tipo en el mundo, el cual buscó brindar conocimientos en autorretrato y narrativa fotográfica para personas con Síndrome de Morquio y Acondroplasia. [4]

En efecto, inculcar habilidades de tipo artísticas, favorecen a la calidad de vida de las personas con ER, haciendo hincapié en la salud mental de los mismos, ya que son proclives a inestabilidad emocional, producto del peso psicológico que conlleva la particularidad de su diagnóstico; aspecto que impacta directamente en la capacidad de resiliencia de estos mismos. Esto último, es particularmente determinante en edades tempranas, donde niños y jóvenes deben enfrentar la realidad de tener una enfermedad rara, factor que implica un shock

emocional para toda la vida, tanto en los individuos en sí, como de sus familiares (Gaite et al., 2018). [5]

Ahora, en función de ese panorama, se deberían testear proyectos educativos que integren la necesidad de objetivar la afectación emocional de niños y jóvenes con ER. De allí, emerge la idea presentada en este artículo, un proyecto transdisciplinario para la educación emocional. Vale aclarar, que, para ello, se hace uso de un enfoque pedagógico constructivista, neuroeducativo y con base en la teoría de las inteligencias múltiples; porque estos permiten hacer énfasis en la inteligencia emocional, junto con una participación horizontal entre docente y estudiante (en igual condición), lo que hace las veces de ejercicio de sensibilización, y confluyendo, además, con las características neuropsicológicas y necesidades particulares de las ER. [6]

Destaca de las inteligencias múltiples, la inteligencia musical, debido a los hallazgos neurocientífico sobre la cognición de este tipo de arte y su relación intrínseca con las emociones. Por ende, se vio un potencial único en la música como mediador en la propuesta pedagógica, agregando además que, la cognición musical se encuentra intacta en la mayoría de los casos de ER, porque no suelen deteriorar a la audición, pero sí otros sentidos. De hecho, la psicología musical, disciplina que estudia estos fenómenos, discurre que este arte, permite generar un refugio de la realidad en la mente del oyente, lo que significaría un lugar, o aula artificial, para el desarrollo emocional y el auto reconocimiento de las emociones básicas y complejas (Heinrich, 2019). [7]

Se configura entonces, gracias al acercamiento a la psicología musical, que la temática de las emociones básicas sería funcional como medio para acercarse a la afectación emocional (Llorente, 2020). Además, dado que la fundación Pompe club internacional opera de manera virtual en Colombia y otros países, el material educativo fue presentado por medio del software Zoom. Así mismo, se contempló que se trataba de un público de niños y jóvenes, con lo cual, se procedió con un contenido multimedia acorde a estos, que priorizó personajes interactivos y didáctica por medio de TIC; con ello se creó el show educativo que llevó por nombre: *La casa musical de las inteligencias*. [8]

A nivel metodológico, este artículo presenta una investigación-acción, la cual: “Se ocupa del estudio de una problemática social específica que requiere solución y que afecta a un determinado grupo de personas... es apropiada para aquellos que realizan investigaciones en pequeña escala, preferentemente en las áreas de educación...” (ARR, s.f. p. 1). Además, está se describiría como de tipo práctica, ya que requirió de un plan de acción liderado y gestionado por los investigadores, sin llegar a la conocida acción participativa que prioriza además la interpretación de la participación de la población (Creswell, 2005). [9]

En primera instancia, el artículo sintetiza el panorama de las enfermedades raras en Colombia, develando la problemática en torno a la afectación emocional, y así, acceder a una primera interpretación neuropsicológica. Luego, emerge una necesidad neuroeducativa, que es asimilable para la práctica desde la teoría de las inteligencias múltiples y la psicología musical. Para terminar, se expone la didáctica utilizada en el show educativo, por medio de la planeación, acción, observaciones y reflexiones del plan de acción aplicado en el show educativo. [10]

1.1. Enfermedades raras en Colombia, prevalencia e incidencia

Las enfermedades raras o huérfanas son consideradas como aquellas enfermedades que se presentan en menos del 1% de la población mundial (Mancera et al, 2021). El uso de este término es un medio de visibilización y sensibilización a nivel mundial, ya que suelen ser esquivos los intentos de diagnóstico temprano, así como tratamientos efectivos dada la ambivalencia de los trastornos y varianza de caso a caso, lo que desencadena una necesidad inherente de su estudio en el ámbito académico. Se trata de: “un grupo de enfermedades de origen genético de naturaleza monogénica, en su mayoría, cuya identificación ha crecido sustancialmente a nivel mundial en las últimas décadas y cuya incidencia acumulada abarca 1 de cada 1000 recién nacidos” (Uribe, 2018, p. 5).[11]

En el mundo, las personas con enfermedades raras tienen dificultad para acceder a los servicios de salud, por lo que indagar y estudiar más sobre este fenómeno social aporta a la conceptualización detallada y nuevas formas de tratamiento. Para la OMS (Gobierno de México, 2019), el empleo de esta terminología alude a enfermedades físicas y mentales que se presentan en casi cinco personas de cada 10 mil, a lo que se estima un aproximado de 7 mil diferentes tipos de enfermedades. [12]

Según el registro nacional de personas con enfermedades huérfanas- raras, SISPRO, en Colombia, se ha reportado a febrero de 2023, 80,954 pacientes con diagnóstico de enfermedades huérfanas, de los cuales el 56,7% corresponde a mujeres y el 41,8%, es decir 33,901 son personas menores de 20 años. Por otra parte, la actualización y monitoreo realizado en este reporte, incluyó 49 tipos de enfermedades huérfanas adicionales, dejando un total de 2.236 reconocidas en el sistema de salud colombiano, estudio que no se había realizado desde el año 2018. Adicionalmente, se identificó que las enfermedades más frecuentes las cuales presenta el 58,7% de las personas con enfermedades huérfanas, son las del sistema nervioso central, seguidas por las enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, así como las malformaciones congénitas, algunas de estas enfermedades son la esclerosis múltiple, enfermedad de Von Willebrand, síndrome de Guillan Barré y déficit congénito del factor VIII (SISPRO, 2023). [13]

En Colombia la Ley 1392 de 2010 define estas enfermedades como aquellas “crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas”. De acuerdo con el Instituto Nacional de Salud y la resolución 5265 de 2018, en Colombia actualmente son objeto de vigilancia 2.198 enfermedades huérfanas. Y de acuerdo con el Boletín oficial del Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas de Colombia del 28 de febrero de 2021, actualmente existen 58.564 personas reportadas como pacientes de alguna enfermedad huérfana (Minsalud, 2021). [14]

Se puede decir, que aún la definición dada por la legislación colombiana para estas enfermedades, se trata más de una formalidad para darles un estatus legal a unas enfermedades que habían sido, y son aún hoy, relegadas y olvidadas dentro de los sistemas de salud en el país. Si bien hoy en día de acuerdo con las diferentes leyes promulgadas y especialmente el artículo 11 de la Ley 1751 de 2015 las personas que sufren de enfermedades huérfanas son declaradas sujetos de especial protección dentro del Sistema de Salud colombiano—es decir que son personas a quienes no se les debe negar la prestación del

servicio de salud incluyendo procesos de referencia y contra referencia, medicamentos y tratamientos que requieran sin ningún tipo de restricción administrativa o económica—, de acuerdo con Mancera et al. (2021) en Colombia las personas con enfermedades huérfanas tienen aún hoy muchas barreras en el acceso a los servicios requeridos para una calidad de vida dignificante. [15]

Según un estudio realizado por la Asociación Colombiana de Pacientes con enfermedades de depósito lisosomal (2017), con el apoyo de la UNIMINUTO, entre las problemáticas que vive la población que padece enfermedades huérfanas (en este caso particularmente de depósito lisosomal) se encuentra a nivel de salud dificultad de acceso al tratamiento (como movilización / desplazamiento por su ubicación, atención oportuna y psicológica); y a nivel laboral desempleo y condiciones desfavorables. A nivel educativo, se encontraron problemáticas como deserción escolar y falta de inclusión. Finalmente, se encuentra que el apoyo psicosocial es necesario como herramienta de protección y promoción del bienestar de los pacientes, cuidadores y familiares; así como también que se requiere fomentar la inclusión de los pacientes principalmente en el ámbito de la salud, la educación y lo laboral. [16]

1.2. Afectación emocional por enfermedades raras y diagnóstico diferencial

Como principal preocupación para algunos autores, se encuentra una deficiencia afectiva relacionada con la capacidad de resiliencia de los pacientes. Esta se evidencia, al momento de reconocer las afectaciones psicológicas en personas que padecen enfermedades raras, los cuales se encuentran entre los más propensos a sufrir depresión, ansiedad y otras afectaciones de esta índole, debido a la incertidumbre en materia de tratamientos, un diagnóstico certero y secuelas físicas de la enfermedad (López, 2019); en especial en niños y jóvenes (Europa Press, 2016). En efecto, estudios sugieren que la mayoría de personas con ER, y aquellos en su entorno, como cuidadores y/o familiares, presentan dificultades en materia de salud mental, las cuales no son siempre tenidas en cuenta (Ruiz, 2009).

De allí que la resiliencia suele ser mecanismo que permitiría al individuo con ER afrontar su nueva realidad y evadir estados psicológicos negativos como la ansiedad, la depresión, el estrés y la fatiga, los cuales repercuten en el deterioro físico de la enfermedad e impiden calidad de vida dignificante (Jessop, 2019). Según López (2019), adquirir un nivel adecuado de resiliencia, puede impedir que emerja un duelo patológico y empeoren los síntomas, con lo que se debe fortalecer esa respuesta emocional por medio de acciones que demuestren autonomía, empoderamiento, autoconfianza, autorrealización al momento de solucionar problemas y aceptar los hechos. [17]

En materia educativa, suele relacionarse el concepto de la resiliencia con el de la inteligencia emocional, entendiéndose que ambos se enmarcan dentro de competencias intra e interpersonales del desarrollo afectivo de los individuos para gestionar emociones y sentimientos. De hecho, la construcción de material educativo para generar habilidades resilientes puede partir de la inteligencia emocional, además que el proceso de racionalización de las emociones que ofrece la misma permite potenciar la resiliencia en sus niveles iniciales (Mikel, 2019). [18]

Ahora bien, teniendo en cuenta que las enfermedades raras, definidas anteriormente como aquellas de origen genético o adquirido y cuya principal característica es ser crónicamente debilitante, lleva consigo otro tipo de afecciones, es decir, pueden despertar otros subtipos derivados de su misma enfermedad. Entre estos, afecciones a nivel sensorial, cognitivo y afectivo, lo que significa que coexistan diferentes discapacidades en un mismo individuo, también llamado: diagnóstico diferencial. (Cortés, 2015) [19]

Es por tanto que los diagnósticos de personas con ER, llevan unos fenotipos frecuentes que se manifiestan con varios años dependiendo el gen y el manejo de los síntomas. Algunos de estos se pueden evidenciar como el síndrome de Angelman, de origen genético, que genera afectación a nivel de desarrollo y síntomas neurológicos. El gen UBE3A produce en su afectación al síndrome afecciones en déficit cognitivo, ausencia del lenguaje y risa inmotivada (Cortés, 2015) [20]

Otro ejemplo es el síndrome de Williams, que presenta una condición emocional particular pese a que su principal afectación es a nivel de desarrollo y funcionamiento del sistema nervioso central (debido a una microdeleción en la banda 7q11.23 del cromosoma 7). En un estudio (Puente, Fernández, Alvarado, & Jiménez, 2011) se encontró que personas con síndrome de Williams parecen tener un peor ajuste social que personas sin alguna afectación médica, sin embargo, sus habilidades lingüísticas son superiores a las del promedio. [21]

En síntesis, la afectación emocional, se produce por dos factores principales, el primero, presente en la mayoría de casos de ER, debido al shock emocional ocasionado por las vicisitudes del diagnóstico. El segundo, dado un diagnóstico diferencial, se puede presentar un trastorno mental adicional junto a ER, con características que afecten algún componente de los mecanismos de interacción emocional del cerebro. En ese orden de ideas, sale a la luz una necesidad en ER, que se relaciona directamente con un concepto de psicología y educación: la inteligencia emocional. [22]

1.3. Teoría de las inteligencias múltiples

En 1983, Howard Gardner, presentó su Teoría de las Inteligencias Múltiples, donde define la inteligencia como “la capacidad de resolver problemas o crear productos que sean valiosos en uno o más ambientes culturales” (Gardner, 1987, p. 5), y plantea que se puede cometer una equivocación, cuando se describe y considera a las personas como poseedoras de una única y cuantificable inteligencia, pues de acuerdo con su planteamiento el ser humano tiene al menos ocho inteligencias diferentes. Esta elucubración, válida la importancia social del conocimiento divergente y muchas veces virtuoso que llegan a presentar las personas con ER de neurodesarrollo (el autismo, por ejemplo, aunque ya no se considerada del todo como ER) en áreas artísticas, así como su deficiencia en otras, como la emocional. [23]

Resulta importante conocer cada una de las inteligencias múltiples para identificarlas y potenciarlas, que, aunque su nombre denote límites entre ellas, en realidad, todas actúan a la vez al realizar una acción, solo que en diferente gradiente. Las ocho principales serían las siguientes: Matemática, musical, lingüística, interpersonal, intrapersonal, viso-espacial, corporal - kinestésica y naturalista. [24]

Daniel Goleman, compañero de Gardner, popularizó el concepto de inteligencia emocional, reuniendo en esta, a la inteligencia intra e interpersonal, para señalar a la habilidad del ser humano para identificar y gestionar las emociones propias y de las demás personas. Susodicho término, ha sido catalogado como la inteligencia del siglo XXI, en respuesta al frenesí del consumismo y la insensibilidad de la modernidad líquida. [25]

Dentro de la inteligencia emocional, se destaca una respuesta emocional inherente al ser humano que decodifica la información emocional interna y externa: la empatía. Esta última se puede entrenar y mejorar, lo que da a lugar a la sensación de que la persona se ponga en los zapatos de los otros y así, ser asertivo al momento de interactuar socialmente. En cuanto a las estrategias pedagógicas para el desarrollo de la inteligencia emocional, se

puede tomar de referencia el programa DIE (desarrollando la inteligencia emocional) el cual se centra en la exploración de las emociones en los participantes, por medio de las siguientes etapas (Ozáez, 2015): [26]

- Autoconciencia emocional
- Regulación emocional
- Empatía
- Relaciones interpersonales

Por ende, un proyecto con inteligencia emocional debe ponderar en primera instancia el reconocimiento de las emociones básicas, construyendo a la vez, un intercambio de vivencias entre los compañeros de clase, haciendo propicio un lugar de crecimiento interpersonal y de gestión emocional. Adicionalmente, se debería asumir un enfoque constructivista y un aula de inteligencias múltiples, ya que suelen estar acondicionados para el desarrollo de competencias de pensamiento creativo, crítico y sistémico, donde un tema como las emociones, suele tratarse de forma personalizada y participativa; se crea un lugar ideal para las especificidades de la inclusión y la diversidad (Inteligencias múltiples en el aula y educación emocional, 2021). [27]

1.4.Inteligencia musical y cognición emocional

Hace unas décadas, la psicología musical emerge como interdisciplina constituida en función de esclarecer fenómenos como la percepción y la cognición musical desde un paradigma neuropsicológico. Entre sus grandes aportaciones, se encuentra la fascinación por la empatía como herramienta de decodificación emocional de la música, así como la semiótica implícita en el discurso musical. Transversalmente, esta área del conocimiento ha permitido resarcir la importancia de la música en materia educativa y terapéutica, incentivando una corriente más científica de este tipo de arte, de la mano de exponentes como Patrik Juslin y Alexandra Lamont.[28]

La música no debería ser concebida sólo como una combinación entre melodía, ritmo y armonía, sino, además, como un lenguaje cultural universal, es decir, agregar un punto de vista semiótico. Según Soria et al. (2011), a nivel cerebral, los elementos organizados de la música (tonos, intervalos y acordes) se expresan a nivel cortical como una representación sintáctica en áreas de Broca y Wernicke, al igual que el lenguaje articulado. Por otra parte, los mismos autores, refieren que todas las personas sin algún daño neurológico procesan la música por subsistemas que les permiten percibir las estructuras tonales y disrupciones melódicas, es decir formarían un léxico musical, en el que se almacena la información musical, que, al mismo tiempo, entran en contacto con otras áreas del cerebro como la amígdala que conducen a la expresión emocional. [29]

Las emociones pueden ser abordadas desde dos niveles; emociones básicas y complejas. Las básicas son entendidas como aquellas “que cuentan con patrones neuronales, corporales y motivacionales fijos y que se originan en estructuras cerebrales subcorticales, siendo por tanto la felicidad, tristeza, sorpresa, enfado, miedo y asco” (Quintanilla et al., 2022, p. 5). Las complejas, son derivadas de las primeras, como si de colores se tratara, y requieren de un nivel de madurez emocional más avanzado, relacionado con áreas pre motoras del cerebro humano, las cuales alcanzan su maduración a finales de los veinte años. [30]

Ahondando en esa dimensión afectiva, las emociones básicas y complejas, son un producto del sofisticado cerebro humano, que se configuran gracias a una relación entre la herencia primitiva filogenética y las experiencias contextuales y ambientales del sujeto. Luego al traducir esas emociones al habla (lo que se conoce como sentimiento), supone una interacción basada en la comunicación, dándole un sentido posterior al contenido sensible, es decir, se construye desde el pensamiento, la acción e interacción humana (Ríos & Jiménez, 2016). No obstante, la música, no necesariamente requiere de ese mismo proceso semiótico, ya que el músico no requiere de palabras, sino busca a partir de los sonidos un orden intersubjetivo más allá del lenguaje, incluso más primitivo que este. [31]

La cognición musical es un proceso que requiere de la activación de distintas regiones cerebrales, esto ya que al ser un tipo de lenguaje arcaico (oral, escrito y expresivo), requiere de comprensión melódica, percepción de timbre, prosodia y conciencia espacial, es decir, de un alto nivel de integración neurofuncional y neuropsicológica (Ríos & Jiménez, 2016). Es aquí donde el procesamiento musical también involucra áreas de emocionalidad, generando una relación entre los elementos mencionados en función de pensamiento y sensación particular del individuo, lo que modelaría una experiencia afectiva multimodal. [32]

Desde otro punto de convergencia, la música influye al estado anímico de las personas, esto por medio de la semejanza entre los motivos melódico-rítmicos y las emociones que se buscan representar, que según Susan Langer (1953), se debe a que esos motivos conservan la misma forma icónica de las emociones. Para Hidalgo (2021), esa relación semiótica y psicológica, hace posible que la música reemplace a un amigo empático, porque manipula la percepción del receptor haciéndole sentir un cuerpo humano artificial que siente como él mismo, sirviendo de consuelo ante situaciones de desahogo emocional o en conflictos internos ocasionados por enfermedades. [33]

En ese orden de ideas, la empatía, entendida como la capacidad de entender la perspectiva del otro, esto desde el sentir, el pensar y el actuar, podría suponer un elemento alcanzable desde la música, y para fines de este artículo, importante en la práctica con personas con ER. Precisamente, Muñoz (2016) parte que la música modula áreas cerebrales del procesamiento emocional como la amígdala, el núcleo accumbens, ínsula, entre otras, lo que permite desde la actividad musical operar procesos empáticos, generando una conciencia cognitiva y afectiva de las emociones. [34]

En pacientes con ER, en especial en niños y jóvenes, las emociones repercuten desde un nivel adaptativo, y que se vuelve aún más complejo cuando además de una enfermedad crónicamente debilitante, coexisten en algunos casos, un trastorno a nivel de neurodesarrollo que dificulta el reconocimiento de estas emociones (Autismo, por ejemplo). Adicionalmente, la comprensión emocional es fundamental para que estos puedan asegurar una vida autónoma y digna, ya que repercute a nivel cognitivo y cognoscitivo, al momento de identificar expresiones faciales o situar un sentir en la experiencia individual, así como en la sincronización con diferentes entornos sociales (Quintanilla et al., 2022) [35]

Concluyendo esta sección, enunciando otros beneficios de la educación mediada por la música, pues se trataría de una herramienta educativa que permite fortalecer competencias metacognitivas (pensar del pensar), aquellas que fortalecen la perspectiva empática intrapersonal. Por otro lado, para Morales (2019) la educación musical genera espacios de desarrollo individual y colectivo, que además de un apoyo didáctico a los alumnos, también se convierte en una formación bidireccional con el educador (constructivista).[36]

Complementando, Tizón (2016), define el contagio emocional como un mecanismo que activa la cognición de acuerdo a una emoción, evidenciado en la percepción musical; un ejemplo de esto podría ser la emblemática marcha fúnebre, en donde el oyente puede reconocer la tristeza en la música, pero no sentirla necesariamente sino se encuentra en ese contexto o no empatiza con la situación. Por lo anterior, la práctica musical orientada a activar contagio emocional en niños y jóvenes con ER, podría suponerles un reconocimiento de las emociones básicas desde la experiencia musical, como una actividad que de forma intrínseca potencia la expresión de aspectos emocionales desde la inferencia perceptiva (Gomila, 2016). [37]

2. Metodología

Al tratarse de una experiencia de tipo investigación-acción, se prioriza un enfoque cualitativo para interactuar con la problemática referente a la afectación emocional en niños y jóvenes con ER, con la cercanía y personalización que conllevan los parámetros generales de esta investigación educativa. Ya que, dadas las posibilidades de un paradigma transdisciplinario, se requería de una visión sistémica y que recibiera información bidireccional entre el fenómeno y el investigador, a tal punto, que la propuesta se transformara conforme a las necesidades y objetivos particulares del proyecto. [38]

Se destina lo planteado por el investigador Stephen Kemmis desde la revisión teórico-práctica de Campayo y Cabedo (2018), que tratan una experiencia educativa similar a la especificada en este artículo: música y emociones. En esta, se hace hincapié en la importancia de proponer pedagogía musical mediada por investigación, debido a que esta se adapta a realidades específicas y permite llegar a una interpretación e interacción más detallada y participativa, donde el docente accede a la innovación y la creatividad para asumir retos particulares. Entonces, se habla de un plan de acción, el cual sigue a Campayo y Quevedo, y está distribuido de la siguiente manera: Planificación; acción; observaciones y reflexiones, dentro del apartado. [39]

Los autores enviaron un consentimiento informado a padres de familia sobre el proyecto aquí estipulado, el cual fue difundido por la fundación en cuestión. [40]

3. Resultados

A partir del consenso teórico anterior, y gracias al convenio entre la Universidad INCCA de Colombia y la fundación Pompe club internacional, se llevó a cabo la realización de un show educativo para niños y jóvenes con ER sin ánimo de lucro y con el objetivo de mejorar la inteligencia emocional para intervenir educativamente la afectación emocional de los participantes, desde la temática de las emociones básicas y con una pedagogía mediada por música. Este proyecto, liderado por los investigadores de este artículo, contó además con estudiantes del grupo de investigación Huella musical de susodicha Universidad, como docentes, lo que favoreció transversalmente a que estos se vieran beneficiados de una práctica pedagógica y de sensibilización con personas con ER. [41]

3.1. Planificación

La casa musical de las inteligencias se emitió durante el primer semestre de 2022. Se realizaron 8 episodios, 1 por cada emoción principal (6 emociones) y dos de carácter especial (el día del niño y el episodio de despedida). Cada episodio tuvo una duración de una hora.

Aunque el público al que se destinó el show fue infanto-juvenil, algunos adultos también se vieron interesados en participar, principalmente con déficit cognitivo. [42]

En total, se contó con la participación total de 91 espectadores de los cuales 55 tienen un rango de edad entre los 2 a 15 años y 36 entre 18 a 44 años. Fueron, 10 con diagnóstico de dravet; 1 lupus eritematoso sistémico; 14 con TDA O TDAH; 25 con TEA; 1 con hipoxia al nacer; 7 con déficit cognitivo leve y moderado; 5 con parálisis cerebral; 3 con Anemia de células falciformes; 1 con hemiparesia derecha; 6 con síndrome de Down; 1 cuadriplejia; 1 gaucher; 1 Epilepsia refractaria; 1 Distrofia muscular; 1 Cuadriparesia espástica; 14 no contaban con diagnóstico específico. [43]

Del total de los participantes 14 contaban con un diagnóstico diferencial, algunos de ellos fueron: TEA con déficit cognitivo y epilepsia, TEA y déficit cognitivo; parálisis cerebral y déficit cognitivo; TEA y síndrome de dravet. [43]

En cuanto al proceder del show, se hacen partícipes varios personajes, los cuales tienen una personalidad e imagen definidas en función de una inteligencia múltiple. Además, dos personajes extra, el líder de la casa, un personaje con el nombre *El profesor trompeta* (director de investigación de la UNINCCA) y el otro personaje que materializa el objetivo principal del programa, que es la incidencia en la inteligencia emocional, llamada *Doctora emociones* (psicóloga). [45]

3.2.Acción

Se elige como paradigma educativo, dada la naturaleza de esta investigación transdisciplinaria con énfasis neuropsicológico, a la neuroeducación. Esta última surge de la neurociencia, disciplina científica que busca comprender el funcionamiento del cerebro desde sus estructuras, bases moleculares, funciones, patologías y su incidencia en el comportamiento humano. Ergo, la neuroeducación es abordada, por tanto, como una ciencia interdisciplinaria que busca generar conocimiento significativo en un individuo teniendo en cuenta el cerebro como órgano social, para esto se debe tener en cuenta principalmente la dimensión emocional y sus vertientes racionales y operativas, junto con sus respectivas implicaciones cerebrales (Pinzón & Téllez, 2016). En este sentido, la práctica se convierte en el desarrollo de nuevas estrategias pedagógicas desde la neurociencia, para esto las didácticas de aprendizaje parten de conceptualizar estímulos emocionales que permitan un abordaje integral. [46]

Cada show mantuvo una misma estructura, buscando emular programas de televisión y de internet para niños, los cuales suelen presentar un tema específico particular que se incluye en una metodología constante. Por ende, el show presenta las siguientes fases:

- Saludo por parte de la fundación; bienvenida del profesor trompeta, hablando con los niños y planteando el objetivo de la sesión del día; acertijo sobre la emoción del día.
- Canción de la casa musical de las inteligencias, interpretada por el profesor trompeta y dando participación a algunos niños para que canten con él.
- Visita a la Doctora emociones. Psicoeducación en torno a la emoción del día.
- Visita a las habitaciones de las Inteligencias; saludo y preguntas sobre la emoción del día, cómo se siente y qué hace al momento de sentir esa emoción; actividad de la primera inteligencia.
- Se repite de la misma manera la visita a una o dos inteligencias más.
- Resumen del día; conocimiento adquirido; opiniones finales sobre la emoción del día.
- Se canta nuevamente la canción de las inteligencias.
- Despedida. [47]

Tabla 1:Diagramación de sesiones

3.3.Observaciones

Conforme se iban desarrollando las sesiones la neuroeducación iba adaptándose a las apreciaciones de los participantes. Para esto, se realizaron encuestas al finalizar cada sesión, llevando a cabo una retroalimentación de la práctica constructivista del aprendizaje, encontrando a la vez, que la temática de las emociones principales fue entretenida y significativa para los estudiantes. [48]

Se evidenció por ejemplo que los participantes solían presentar dificultades al momento de identificar las emociones básicas, pero más aún, en materia de gestión emocional. En efecto, se podía observar de manera generalizada, que los participantes solían responder con creatividad e inocencia algunos dilemas morales planteados durante las sesiones, no obstante, no eran soluciones pertinentes ni tampoco con un lenguaje asertivo. [49]

Así mismo la disparidad entre gustos y apreciaciones solían condensarse en la intervención del docente para sugerir la opción más madura emocionalmente, abriendo también espacios de situaciones transversales de la vida real, donde no siempre se puede obtener una solución, sino se abre la posibilidad a dar prelación al pensamiento crítico de los participantes. [50]

El material didáctico presentado mantiene la atención de los participantes, incluso de aquellos con trastornos de atención o similares. El uso de gamificación acerca a los participantes al conocimiento de las emociones por medio de actividades de inmersión digital. Finalmente, los pilares argumentativos del show (inteligencias múltiples, emociones básicas y personajes) engloban una experiencia completa y con proceso eficiente, de inicio a fin. [51]

4. Discusión

Proyectos como este son una manera de intervenir educativamente la afectación emocional con niños y jóvenes en ER de forma creativa, y al ser de carácter virtual, se hace accesible a un público amplio. Además, es una herramienta de sensibilización gracias hecho mismo de proponer educación personalizada que contemple las necesidades de esta población, porque hace visible a las problemáticas que rodean a personas con ER, principalmente a los profesionales y observadores que interactuaron con el show. [52]

Los participantes demostraron su apoyo al proyecto con su asistencia continua y los comentarios positivos evidenciados en las encuestas. De igual manera, estos fueron demostrando avance en la dimensión emocional, en especial en el último día al hacer el

episodio de síntesis, donde su participación en las actividades denotó un conocimiento adquirido en competencias afectivas como la empatía, la resiliencia, la identificación y gestión emocional. [53]

Por otro lado, el trabajo social es fundamental la formación de profesionales que ven en la pedagogía una proyección laboral, en especial para los músicos, y es que las políticas en educación superior son flexibles en cuanto la autonomía de cada institución frente a su currículo académico, por lo que sería útil asumir este enfoque. Ahora bien, la perspectiva de la psicología musical ha demostrado ser un acercamiento bidireccional tanto para la formación musical en sí misma, como para la conformación de sí mismo como individuo, es decir una interacción con sus *Yo's* bajo una misma dinámica interactiva con la comunidad, donde este arte hace tangible sensaciones y emociones de la dimensión afectiva para el pedagogo. [54]

Es posible generar una proyección introspectiva empática en el profesional en formación, buscando converger en problemáticas sociales, los cuales contemplen una metodología integral y transdisciplinar con proyección social y comunitaria. En este caso el apoyo a población con condiciones particulares en el que la música y las demás inteligencias múltiples como herramientas educativas, pueden despertar consciencia tanto de sí mismo sobre su salud física y mental como lo que puede suceder en su entorno de aula. [55]

5. Conclusiones

Una postura transdisciplinaria en la educación requiere relacionar ideas de diferentes áreas del conocimiento, llegando a estructuras metadisciplinarias del pensamiento, que permiten ver más allá de las de los límites disciplinarios. Este artículo, encontró ese relacionamiento conceptual, al abordar la problemática sobre la salud mental de las personas con ER, con ideas que se complementaban entre sí, de forma lógica, para tratar el tema de la afectación emocional por medio de la neuropsicología, la teoría de las inteligencias múltiples y la psicología musical. [56]

En primera instancia, la neuropsicología, delimita dos categorías sobre la afectación emocional, la primera que contempla las consecuencias psicológicas que conlleva recibir un diagnóstico de ER; el segundo, el diagnóstico diferencial, donde una ER, puede manifestarse con un trastorno adicional que puede comprometer el procesamiento emocional del cerebro. Luego, la teoría de las inteligencias múltiples, que emerge de visión constructivistas de la educación, evidencia que la inteligencia no es un privilegio de individuos regulares, más bien, demuestra que habilidades únicas de cada persona pueden ser reconocidas con la misma relevancia, trayendo a colación también la inclusión de personas ER y sus necesidades particulares, en este caso, a nivel emocional. A posteriori, la psicología musical pone encima de la mesa a la inteligencia musical y su cognición entendida como decodificación del contenido emocional, el cual varía dependiendo de la madurez emocional del individuo y puede verse relacionada con la somatización y percepción externa. [57]

Ahora bien, esas tres visiones, en colaboración, fueron usadas en función de una necesidad educativa de niños y jóvenes, por lo que integrar las mismas requería de una acción adicional que un producto llamativo, de allí la idea del show educativo, el cual cumplió con las expectativas planteadas. [58]

Se evidenció durante el show, que los participantes tienen dificultades para reconocer y gestionar las emociones básicas, en especial, carecen de estrategias para reaccionar a situaciones que desencadenan un impacto emocional, sea positivo o negativo. Es la razón por la cual, el show educativo fue un lugar que hizo propicio el aprendizaje emocional, ya que no son muchos los programas de inteligencia emocional que se presenten de forma creativa y participativa como este, donde cada actividad es contrastante y mantiene la atención de los niños y jóvenes; a eso habría que sumarle la mediación pedagógica con música, que integra un tipo de arte inherente al ser humano que genera profundidad a las actividades, debido a la cercanía con las emociones y sentimientos. [59]

Adaptar la audición musical a una consciencia superior de los fenómenos acústicos, tiene una incidencia directa en la percepción de los sentidos. Poder aumentar o disminuir la sensación de sonidos en las canciones, por ejemplo, prestando atención ejecutiva a ciertos instrumentos, demuestra que la sensibilidad a un estímulo es moldeable, controlable por el receptor, lo que puede extrapolarse en cómo se perciben factores adversos de las ER; físicos como el dolor, o mentales como la depresión. Por tanto, hacer esta relación, aumenta la Metacognición que se tiene sobre el funcionamiento del cuerpo, en especial del cerebro, el cual modula los estímulos sensoriales. [60]

Tanto las inteligencias múltiples, como las emociones principales son recursos útiles para construir material educativo, por sus categorías internas contrastantes, que motivan al estudiante a querer conocer las diferentes posibilidades de un núcleo temático. La exploración emocional requiere de ejercicios participativos, por eso cada actividad del show buscaba un énfasis constructivista. [61]

Desarrollar las emociones básicas desde personajes diferenciados de las inteligencias múltiples, permite asumir roles ante diferentes situaciones representadas en la cotidianidad, buscando una construcción además de sensoperceptiva, empática, esto ya que se concientiza al otro desde una ética del cuidado, es decir busca desde el autocuidado una responsabilidad hacia el otro. [62]

Finalmente, este artículo cumple con su objetivo principal, el cual era exponer las experiencias realizadas, pero, además, puede ser una guía para generadores de contenido educativo con fin social, psicopedagógico o de investigación. De allí que la convergencia entre Universidades y fundaciones se puede ver mejor articulada, si se proyectan intervenciones educativas desde la investigación y para la innovación. [63]

Referencias

- ARR. (s.f.). Investigación-Acción. Universidad de Colima. Recuperado en mayo de 2022, de: https://recursos.ucol.mx/tesis/investigacion_accion.php#:~:text=Este%20tipo%20de%20metodolog%C3%ADa%20se,%2C%20asociaci%C3%B3n%2C%20escuela%20o%20empresa.
- Asociación Colombiana de Pacientes con enfermedades de depósito lisosomal. (2017). *Caracterización psicosocial de pacientes con enfermedades de depósito lisosomal en el territorio nacional*. Recuperado en junio de 2022, de: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>
- Campayo, E., Cabedo, A. (2018). Investigación-acción como recurso para la innovación y mejora de la práctica educativa en conservatorios: una experiencia en las enseñanzas elementales de música en España. *Psychology, Society, & Education*, 10(1), 15-36. Doi 10.25115/psye.v10i1.1767
- Creswell, J. (2005). *Educational research. Planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research*. Nebraska: Pearson.
- Dravet, F. et al. (2020). *Transdisciplinariedad y educación del futuro*. Brasíla: Universidad Católica de Brasíla.
- Europa Press. (2016). *Los niños con enfermedades raras suelen padecer trastornos neurológicos, metabólicos, depresión y ansiedad*. Recuperado en junio de 2022, de: <https://www.heraldo.es/noticias/salud/2016/02/29/los-ninos-con-enfermedades-raras-suelen-padecer-trastornos-neurologicos-metabolicos-depresion-ansiedad-791186-2261131.html>
- Guzmán, I., Setteti, A. y Marín, R. (2019). Transdisciplinariedad y transversalidad: una experiencia para religar la práctica educativa. *Cultura, Educación y Sociedad*, 10(1) 73-84. DOI: <http://dx.doi.org/10.17981/cultedusoc.10.2.2019.06>
- Gaite, L., García, M., Gonzales, D., Â & Alvarez, J. L. (2008). Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica. *Anales Sis San Navarra*. 31(2), 165-175. ISSN 1137-6627.
- Llorente, F. S. (2020). *La inteligencia emocional a través de la música, una propuesta didáctica*. (Tesis de pregrado). Facultad universitaria de educación "María Zambrano". Segovia: Colombia. Recuperado de: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/41562/TFG-B.%201531.pdf;jsessionid=BB08DDEF4DA7DF387DEC864BB2C54DB2?sequence=1>
- Cortés, F. (2015). Las enfermedades raras. *Revista médica clínica Condes*, 26 (4), 425-431. DOI:[10.1016/j.rmclc.2015.06.020](https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2015.06.020)

- Gardner, H. (2001) *La inteligencia reformulada: las inteligencias múltiples en el siglo XXI*. Barcelona: Paidós.
- Gomila, A. (2010). Música y emoción: el problema de la expresión y la perspectiva de segunda persona. *Ensayos sobre filosofía de la música*. 193-216. ISBN 978-84-7774-696-6
- Gobierno de México. (2019). ¿Qué son las enfermedades raras? Recuperado el 10 de marzo de 2023, de: <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280#:~:text=De%20acuerdo%20con%20la%20Organizaci%C3%B3n,m%C3%A1s%20de%20siete%20mil%20enfermedades>
- Heinrich, N. (2019). *Music as a refuge: Music as a cultural escape mechanism in a late-modern reality*. (Tesis de maestría). Aalborg Universitet. Aalborg: Dinamarca. Recuperado de: [https://projekter.aau.dk/projekter/en/studentthesis/musik-som-refugium-musik-som-kulturel-flugtmekanisme-i-en-senmoderne-realitet\(0ec84eb4-2acb-4a88-8423-ba2ef5baba8a\).html](https://projekter.aau.dk/projekter/en/studentthesis/musik-som-refugium-musik-som-kulturel-flugtmekanisme-i-en-senmoderne-realitet(0ec84eb4-2acb-4a88-8423-ba2ef5baba8a).html)
- Hidalgo, C. E. (2021). Reflexiones sobre la percepción musical: El cuerpo artificial y la empatía. *Ricercare*, (14), 1–28. <https://doi.org/10.17230/ricercare.2021.14.1>
- Inteligencias múltiples en el aula y educación emocional* (s.f.). Recuperado en marzo de 2021. Mundo asperger. Recuperado de: <https://mundoasperger.com/inteligencias-multiples-en-el-aula-y/#:%7E:text=Un%20modelo%20de%20ense%C3%B1anza%20basado,alumnos%20con%20necesidades%20educativas%20especiales>
- Jessop, E. (2019). Resilience in rare disease networks. *Annali dell'Istituto superiore di sanita*, 55(3), 292–295. https://doi.org/10.4415/ANN_19_03_16
- Langer, S. K. (1953). *Feeling and Form: A Theory of Art*. New York: Macmillan PubCo.
- López, C. L. (2019). Promoción de la salud de las personas con enfermedades raras y sus familias: experiencia de abordaje psicosocial. *Clínica Contemporánea*, 10(1). <https://doi.org/10.5093/cc2019a6>
- Mancera, C., Seguanes, C., y Lerma, Y. (2021) Acceso a los servicios de salud de personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas en Colombia. *Revista CIES*, 12 (2), 23-33. Recuperado de: <http://revista.escolme.edu.co/index.php/cies/article/view/350>
- Minsalud. (2022). *Colombia asume el reto de la atención integral para enfermedades huérfanas*. Recuperado en junio de 2022, de: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Colombia-asume-el-reto-de-la-atencion-integral-para-enfermedades-huerfanas.aspx>
- Minsalud. (2021). *58.564 pacientes se encuentran en el Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas*. Recuperado en marzo de 2022, de: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/58.564-pacientes-se-encuentran-en-el-Registro-Nacional-de-Enfermedades-Hu%C3%A9rfanas-.aspx>
- Millán, A. (2016). *Proyectos de innovación metodológica basados en la Teoría de las Inteligencias Múltiples con los alumnos de las aulas de apoyo a la integración* (Tesis

de doctorado), Universidad de Sevilla. Sevilla: España. Recuperado de: <https://idus.us.es/handle/11441/39146>

Mikel, J. M. (2019). *Relación entre resiliencia e inteligencia emocional*. BLOG Noticias Oposiciones y bolsas Trabajo Interinos. Recuperado en mayo de 2022, de: <https://www.campuseducacion.com/blog/revista-digital-docente/relacion-resiliencia-e-inteligencia-emocional/#:~:text=La%20resiliencia%20y%20la%20inteligencia,e%2C%20inclusion%20la%20felicidad>.

Morales, R. (2019). *El respeto, el compañerismo, la empatía, la responsabilidad y la aceptación en la práctica musical colectiva, una experiencia pedagógica desde la escuela escenario academia de artes*. (Tesis de pregrado). Universidad Pedagógica Nacional. Bogotá: Colombia. Recuperado de: <http://repository.pedagogica.edu.co/handle/20.500.12209/11584>

Muñoz, E. (2016). *Práctica musical, alexitimia y empatía*. (Tesis de pregrado). Universidad pontificias comillas. Madrid: España.

Quintanilla, L., Giménez, M., Sarmiento, R., & Lucas, B. (2022). La comprensión asincrónica de las emociones básicas: un estudio longitudinal con niños de 3 a 5 años. *Psicología Educativa*. 28(1), 71 - 79

Ozáez, M. T. (2015). Inteligencia emocional en educación primaria. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 1(3), 51-60. ISSN: 2603-9443. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=574661396005>

Pinzón, D., & Téllez, F. (2016). Herramientas Neuropedagógicas: Una Alternativa para el Mejoramiento en la competencia de resolución de problemas en matemáticas. *Actualidades pedagógicas*, 68, 15-41. <https://doi.org/10.19052/ap.4002>

Puente, A., Fernández, M., Alvarado, J & Jiménez, V. (2011). Síndrome Williams: una enfermedad rara con sintomatología contradictoria. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 43(2), 217-228. Recuperado en julio de 2022, de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342011000200002&lng=es&tlng=es.

Ríos, J., & Jiménez, P. (2016). Activación de las redes neuronales del arte y la creatividad en la rehabilitación neuropsicológica. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, 15(2), 47-60. <https://doi.org/10.18270/chps.v15i2.1913>

Ruiz, B. (2009). *Guía de apoyo psicológico de enfermedades raras*. Federación española de enfermedades raras. Recuperado en junio de 2022, de: <https://obser.enfermedades-raras.org/guia-de-apoyo-psicologico-para-er/#:~:text=La%20gu%C3%ADa%20de%20apoyo%20psicol%C3%B3gico,que%20puedan%20seguir%20todos%20los>

Soria, G., Duque, P., & García, J. (2011). Música y cerebro: fundamentos neurocientíficos y trastornos musicales. *Revista de neurología*, 52 (1), 45-55.
DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.5201.2010578>

SISPRO. (2023). Boletín de Prensa No 53 de 2023. *Ministerio de Salud Nacional*.

Tizón, M. (2016). Investigación en música y emociones: problemas y métodos. *Música en clave*, 10(2). Recuperado de:
<http://www.musicaenclave.com/articlespdf/musicayemociones.pdf>

Uribe, A. (2018). Enfermedades huérfanas en Colombia: una panorámica a través de los errores innatos del metabolismo. *Revista Med*, 26(2), 5-6. Recuperado de:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-52562018000200005&lng=en&tlng=es.

Zarante, I., Becerra, M., & Sterling, C. (2023). Proyecto de colaboración: Ruta de enfermedades huérfanas en Colombia. *BioRedCol*.

Autores

1. Crhistian Esteban Hidalgo, docente, investigador y multi-instrumentista. Docente Universidad INCCA. Magíster en neuropsicología educativa. Magíster en Enseñanzas artísticas. Doctorando en Educación. Autor de: Reflexiones sobre la percepción musical: El cuerpo artificial y la empatía (RICERCARE-EAFIT); Implicaciones psicoanalíticas del autismo para el aprendizaje musical en la educación superior (Asociación psicoanalítica de Colombia).
cristian5334@gmail.com.
 2. Adriana Paola Díaz, Psicóloga educativa e investigadora. Integrante del grupo de investigación Huella musical de la Universidad INCCA de Colombia. Autora de: Implicaciones psicoanalíticas del autismo para el aprendizaje musical en la educación superior (Asociación psicoanalítica de Colombia).
apdiazs1@uincca.edu.co
- Margarita Suarez, Antropóloga de la Universidad Javeriana y estudiante de música de la Universidad INCCA de Colombia. Integrante del grupo de investigación Huella musical de la Universidad INCCA de Colombia.
3. mmsuarez@uincca.edu.co

Anexos

- videos de las sesiones de carácter público:

https://www.clubpompe.org/eventos/talleres-de-musica-multisensorial?fbclid=IwAR0hnGdm_RiRHJUuIVywuLj5wYpAIhLLkD_HG2v4FXXKSpUseb5yD4gwb0E#h.nxx0says0jxu