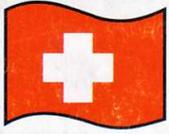
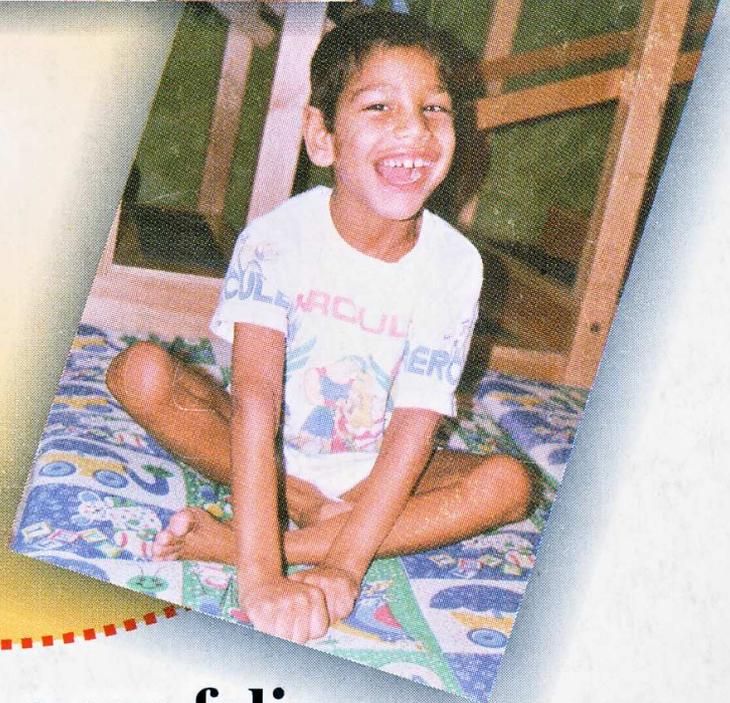
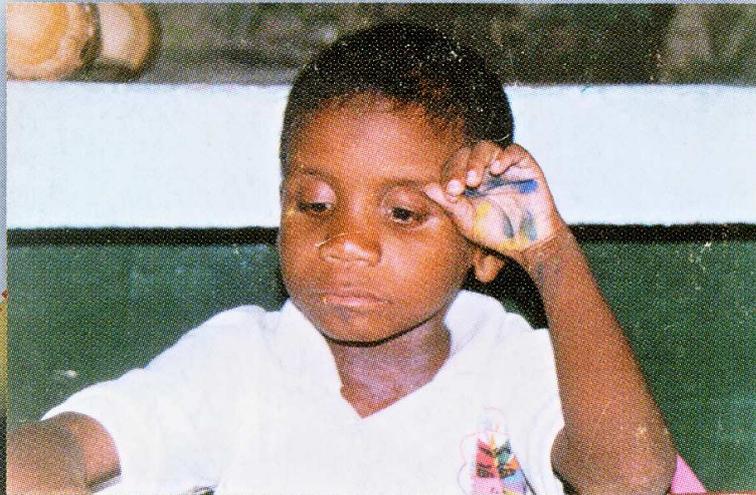


Educación Especial



Publicación Semestral
Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial
Entidad sin ánimo de lucro
Cartagena de Indias, Colombia



El derecho a ser feliz

16





Cuando se trabaja con una persona con discapacidad, no hay que quedarse en su defecto, sino mirar todas las posibilidades y direcciones que hay tanto para su educación, como para su habilitación o rehabilitación.

Educación Especial

Año 9; N° 16, Mayo 2001

Redacción

Pascal Affolter

Jorge Fabra

Colaboradores

Nadiana Perna

Amalfi Quintana

Nazli Pino

Ana Elisa Caraballo

Editora

Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial

Fundación sin ánimo de lucro

Personería Jurídica 900109

NIT. 806.002.233-2

Cartagena de Indias
Colombia

Junta Directiva

Presidente:

Pascal Affolter

Secretaria:

Lisset González Rubio

Vocales:

Sebastián Herrera

Frank Marengo Better

Max Rodríguez Fadul

Suplente Numérico

Doris de Conrado

Alberto Abello Vives

Concejero Junta:

Raimundo Angulo Pizarro

Revisor Fiscal:

Claret Bermúdez

Dirección:

Matute, Vía que conduce al

Jardín Botánico, Turbaco

(Cartagena de Indias – Colombia)

Teléfono (095) 663 7177

Telefax (095) 663 71 10

E-Mail: aluna@multi.net.co

Apartado Aéreo 7870 Cartagena

Diagramación:

Alfonso Rodríguez

Impresión:

Pronto Printer Ltda.

Av. 6 No. 34A-85 Tel: 351 2594/4291

Bogotá, D.C.

Nuestra Portada

Tres razones para seguir adelante con nuestra labor:

1. *La alegría de Robert, el día que logró sostenerse por primera vez sin ayuda.*
2. *Ivon y su sonrisa radiante.*
3. *Jáder: No nos ve, no nos escucha, y nos necesita.*

Un ejemplo para imitar: ser madrina o padrino



Reina: un momento de gran felicidad.

21 empleados de la empresa Huntsman-Poliuretano dejan grandes huellas de amor y esperanza en sus vidas. Su sensibilidad y su interés manifestado en múltiples visitas permite a los niños y al equipo crecer como personas.

Esperamos que el crecimiento sea mutuo.

VISITE NUESTRAS PÁGINAS WEB

www.aluna.co - www.grupocs.org

E-mail: aluna@multi.net.co

Dirección:

Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA

Matute, Vía que conduce al

Jardín Botánico, Turbaco

(Cartagena de Indias – Colombia)

Teléfono (095) 663 7177 - Telefax (095) 663 71 10

Apartado Aéreo 7870 Cartagena

Los textos publicados en la Revista "Educación Especial" corresponden a las ideas de sus autores, pero no necesariamente a las del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial. Se autoriza la reproducción del material publicado y se agradece que se cite la fuente.

Contenido

Editorial -----	2
Pascal Affolter	
Aprendamos a conocer el Síndrome de Rett -----	4
Nazli Ester Pino Díaz	
Un día en aluna con las niñas con Síndrome de Rett -----	15
Nazli Ester Pino Díaz	
Técnicas de intervención pedagógica en el niño sordociego -----	17
Ana Elisa Caraballo	
Eventos -----	26
Cartelera -----	27
Aluna ganador Premio “Pórtate bien con Cartagena” -----	35
Intercambio profesional Suiza – Colombia en Terapia Ocupacional	
Guía “Elaboración de sillas para niños con Parálisis cerebral” -----	38
Marianne Willen; Carole Emy	
Rincón creativo -----	43
Fototeca -----	44



EDITORIAL

Pascal Affolter

*Director Grupo Colombo Suizo
de Pedagogía Especial
Centro ALUNA*

“SÓLO CUMPLO CON MI PARTE”

En Brasil existe un cuento sobre un Colibrí al que durante un gran incendio forestal se le veía acarreando agua en su pico y vertiéndolo sobre el fuego. La mayoría de los otros animales, más grandes y poderosos que el Colibrí, huían lo más rápido posible creyendo que así podrían salvar sus vidas. En la estampida, un león vio al colibrí y le preguntó si aún no se había dado cuenta que no podría apagar el incendio con sus gotas de agua y que, en cambio, podría morir en el intento. Sin dejar de volar, el cansado colibrí le contestó al león “sólo cumpla con mi parte”.

En mi nombre y en el de los niños de aluna agradecemos de todo corazón a las personas que cumplen con su parte, apoyando la consecución de un terreno para la construcción de un futuro mejor para más de 300 niños con discapacidad cognitiva en Cartagena de Indias:

Al señor Presidente de la República, Dr. Andrés Pastrana; a la Primera Dama de la Nación, Sra. Nohora Puyana de Pastrana y su equipo de apoyo; al Señor Embajador de Suiza en Colombia, Dr. Viktor Christen; al Alcalde Mayor de Cartagena, Dr. Carlos Díaz; a la Primera Dama de Cartagena, Dra. Eudenis Casas de Díaz; a las señoras Tulia de Cubillos y María Patricia de Román, de la Acción Social Naval Cartagena; Dr. Dionisio Barrios, Inurbe; Dr. Roberto Saer, Desarrollo Social y Humano Cartagena; Dra. Clara Calderón, Edurbe; Dr. Diego González; a los miembros de la Junta Directiva de la Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial, Dr. Sebastián Herrera; Dr. Max Rodríguez; Dra. Lisset GonzálezRubio; Dra. Doris de Conrado; Dr. Alberto Abello; al Consejero de la

Junta, Dr. Raimundo Angulo; a los Padrinos de Aluna, en especial al director de la empresa Huntsman Poliuretano y su equipo de trabajo; a todos los amigos, a las directivas de la Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial en Suiza; y a cada Padre de familia por creer en Aluna y sus propios hijos.

Gracias al apoyo incondicional de la personas antes mencionadas, y a otras más que se vincularán en un futuro, estoy optimista de poder anunciar en la próxima revista la ubicación de un terreno amplio para construir la sede propia de Aluna y así asegurar el futuro de muchos niños con discapacidad cognitiva.

Aluna – elegido *Mejor proyecto cívico de Cartagena de Indias* (Premio Funcicar), es un proyecto serio y profesional donde 65 personas ofrecen atención integral individualizada a 165 niños con discapacidad cognitiva, mediante un trabajo educativo – terapéutico profesional, desarrollado con mucho amor y rigor científico. En Aluna no hay caso sin esperanza.

Permítanme citar una parte del artículo publicado por la Acción Social Naval de Cartagena en su Boletín informativo N° 1, 2001: *“Después de investigar y visitar diferentes centros de educación especial, consideramos que el Centro de Habilitación y Capacitación Aluna ofrece con excelencia: mucho amor, un equipo de profesionales entrenados por Pedagogos Suizos, (Suiza es reconocida mundialmente por su trayectoria en el campo de educación) y como complemento las terapias adecuadas según la necesidad de cada niño, apoyo y capacitación de los padres con las terapias de sus hijos, atención de discapacidades como Retardo Mental, Síndrome autístico, Parálisis Cerebral, Síndrome de Down, y Síndrome de Rett.*

Los avances de nuestros niños y todas las manifestaciones de apoyo y reconocimiento son una invitación a reafirmar nuestro compromiso con los niños discapacitados; una motivación a continuar en el camino de servir cada día más y mejor a quienes más lo necesitan.

Aluna corresponderá con altura al apoyo de todos sus amigos, trabajando amorosa y tenazmente por el logro de las metas establecidas y reforzando la riqueza espiritual e intelectual de su personal. Durante el siguiente periodo octubre-marzo una Pedagoga Especial Suiza capacitará al equipo pedagógico y terapéutico en las últimas teorías y técnicas pedagógicas, para que nuestro nivel continúe siendo de vanguardia.

¡Seguiremos cumpliendo con nuestra parte!



APRENDAMOS A CONOCER EL SÍNDROME DE RETT

*Lic. Nazli Ester Pino Díaz
Educatora Especial
Centro ALUNA, Cartagena de Indias*

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Rett fue descrito por primera vez en Viena, Austria, en 1966 por el Neuropediatra *Andreas Rett*, al cual debe su nombre "Síndrome de Rett".

Este trastorno se presenta solamente en el sexo femenino; hace su aparición entre los 6 y 18 meses de edad, se caracteriza por conductas autistas, demencia, apraxia de la marcha, pérdida de la expresión facial y uso estereotipado de las manos.

Es impactante el hecho de que estas niñas nacen "sanas" y su desarrollo psicomotor es aparentemente normal hasta los 6 ó 18 meses de edad. Luego aparece un período destructivo en que todo su desarrollo se va estancando o enlenteciendo, seguido de una regresión.

En el año 1983, mediante un informe clínico internacional de 35 niñas diagnosticadas en Suecia, Francia y Portugal, y publicado por *Hagberg, Aicardi, Díaz y Ramos*, es cuando el "Síndrome de Rett" fue dado a conocer al mundo médico y científico. Posteriormente fueron establecidos los crite-

rios diagnósticos para el síndrome, durante la Segunda Conferencia Internacional del Síndrome de Rett realizada en Viena en el año 1984.

El inicio del síndrome puede ser gradual, las niñas pueden gritar o llorar de forma inconsolable, sin razón aparente, pueden retirarse del mundo exterior y caer en un estado de aislamiento o mostrar conductas que pueden llevar a un diagnóstico equivocado de autismo durante esta etapa de la enfermedad. Luego, a lo largo del tiempo, las niñas mejoran en cuanto a contacto social y a otra serie de síntomas concretos que facilitan un diagnóstico más exacto.

El comienzo del trastorno y la rapidez de su progreso varían según cada caso, así como la intensidad de los diferentes síntomas. Sin embargo, todas las niñas padecerán una diferencia marcada en su desarrollo debido a la naturaleza progresiva del síndrome.

Más tarde el deterioro de la motricidad gruesa seguirá en aumento, aunque el trastorno en conjunto no se caracterice por una tendencia continuada descendente, sino más bien por periodos de deficiencias y deterioros que alternan con periodos de mejoría y estabilidad. No

hay hasta ahora motivos para pensar que la enfermedad desembocará en una muerte prematura.

El síndrome no es nuevo, pero su conocimiento ha alcanzado una gran difusión hace muy poco tiempo. La causa del síndrome es desconocida hasta la fecha; hoy se cree que se deriva de alguna alteración bioquímica congénita en el metabolismo del S N C (Sistema Nervioso Central). El hecho de que sólo se presente en niñas indica que pueden estar implicados factores genéticos en relación con el cromosoma X. Pese a suponer una base genética para la enfermedad, el riesgo de que se repita en la misma familia un nuevo caso de Síndrome de Rett es inferior al 1%. Aún no se sabe cómo impedir la enfermedad, y para las niñas que la padecen no hay, por ahora, un tratamiento médico establecido; es por ello indispensable la ayuda de los fisioterapeutas, educadores y padres, para que una situación tan difícil resulte más tolerable.

DEFINICIÓN

El Síndrome de Rett se define como un conjunto de síntomas y signos que aparecen durante la infancia, conduciendo a una severa y compleja discapacidad en contraste con el desarrollo normal temprano, sin una explicación etiológica.

Se puede considerar como un "Trastorno Secundario del Movimiento", debido a que no hay debilidad o daño en las áreas motoras primarias, pero sí en los mecanismos usados para el control final de la información de la corteza cerebral. Se considera también como un trastorno del desarrollo, al igual que el autismo, que en forma secuencial involucra mecanismos neurales selectivos, cruciales para el desarrollo del lactante y el niño.

El síndrome de Rett debe ser visto como un

trastorno neurológico complejo. La causa sigue siendo totalmente desconocida, pero al igual que en el autismo se considera que existe un factor genético importante, por los siguientes aspectos:

1. Aparece sólo en el sexo femenino.
2. Hay concordancia en gemelos monocigóticos.
3. Hay discordancia en gemelos dicigóticos.
4. Evidencia de fragilidad en el cromosoma X.
5. La transmisión hereditaria es vertical.
6. Se han encontrado casos familiares en un 1%.

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS

En el año 1988, el grupo de trabajo de criterios diagnóstico del síndrome de Rett elaboró tres grupos:

Criterios necesarios:

- Periodo pre y perinatal normal.
- Desarrollo psicomotor aparentemente normal hasta los 6 meses de edad.
- Circunferencia cefálica normal al nacimiento.
- Desaceleración del crecimiento cefálico entre los 5 meses y los 4 años.
- Pérdida de las habilidades funcionales de las manos, disyunción comunicacional y retraimiento social.
- Desarrollo del lenguaje severamente retardado y retraso psicomotor.
- Movimientos estereotipados de las manos.
- Apraxia de la marcha, apraxia /ataxia del tronco.
- Diagnóstico tentativo de los 2 a los 5 años.

Criterios de soporte.

- Disfunción respiratoria.
- Apnea.

- Hiperventilación.
- Expulsión brusca del aire y la saliva.
- Alteraciones electroencefalográficas.
- Descargas epileptoides, con convulsiones o sin ellas.
- Convulsiones.
- Espasticidad - Distonía.
- Trastornos vasculares periféricos.
- Escoliosis.
- Retraso del crecimiento.
- Pies hipotróficos.

Criterios de exclusión.

- Evidencia de retraso de crecimiento intrauterino.
- Organomegalia u otros signos de enfermedad de depósito.
- Retinopatía o atrofia óptica.
- Microcefalia al nacimiento.
- Evidencia de daño cerebral perinatal.
- Enfermedad metabólica identificada.
- Enfermedad neurológica infeccioso traumática.

Estos criterios son básicos para realizar un diagnóstico acertado, pero también tenemos que considerar las diferencias individuales que dependen de la edad de las pacientes.

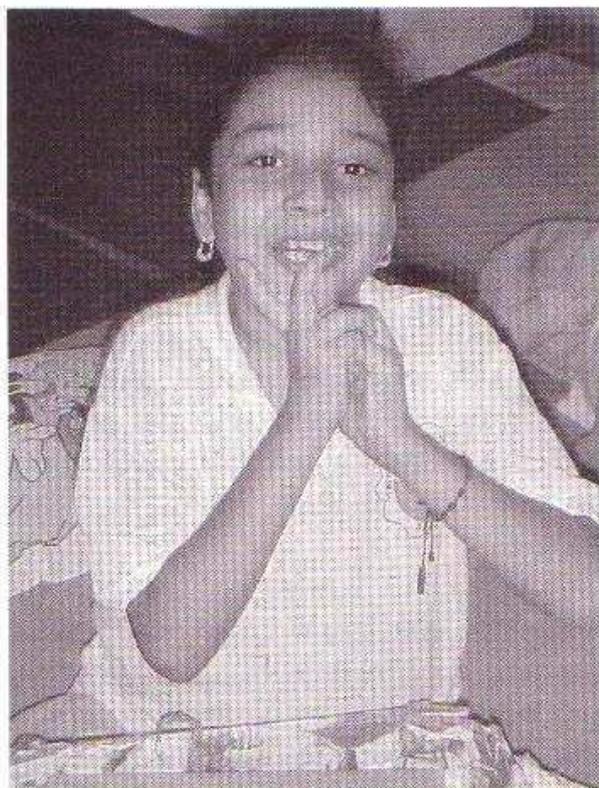
ETAPAS EN EL DESARROLLO Y EVOLUCIÓN DEL SÍNDROME DE RETT

El profesor *Bengt Hagberg* y la doctora *Witt Engerström* han elaborado un cuadro general del Síndrome de Rett en que describen la enfermedad compuesta por 4 etapas, porque se encontró que existían diferencias individuales respecto a la clínica de las pacientes con Síndrome de Rett, dependiendo de su edad.

Etapa 1: Comienza aproximadamente entre los 6 y 18 meses de edad y su duración es ge-

neralmente de pocos meses. El desarrollo psicomotor se enlentece y se estanca. Hasta entonces, la niña ha progresado y adquirido nuevos conocimientos, pero quizás algo más tardíamente que una niña normal y a un ritmo más lento; se evidencia una falta de atención cada vez mayor y la niña empieza a ser cada vez menos activa. Puede alternar el uso funcional de las manos con episodios de movimientos estereotipados; empieza a desacelerarse el ritmo del crecimiento del perímetro cefálico.

Etapa 2: Esta etapa transcurre entre el primer y tercer año de edad y puede durar semanas o meses. Se caracteriza por un deterioro general del desarrollo y pérdida o regresión de las habilidades adquiridas; la niña aparece retraída y aislada (características autísticas). Existen, además, una pérdida del balbuceo o



Movimiento típico de las manos

del lenguaje adquirido; se hace evidente la pérdida del uso funcional de las manos y se manifiestan los típicos patrones estereotipados del movimiento de las manos.

Las capacidades motoras gruesas están mejor conservadas, aunque aparecen movimientos sin coordinación (apraxias) y equilibrio inestable. Se presentan episodios de hiperventilación, convulsiones y pérdida del patrón de sueño.

Etapa 3: Puede durar muchos años; desde los años del pre-escolar hasta los años de escolaridad primaria. No existe más regresión, se estabiliza el nivel de desarrollo alcanzado, las características autistas disminuyen y la niña muestra mejor contacto emocional con su entorno.

Las capacidades motoras gruesas están aún en gran medida conservadas y a la vez se observa una gran hiperreflexia y aumento del tono muscular. Son frecuentes las convulsiones, la pérdida de peso, la hiperventilación y el bruxismo.

Etapa 4: Se caracteriza por una mejoría evidente del contacto emocional; las convulsiones se controlan con mayor facilidad con medicación. El deterioro de la función motora gruesa aumenta; y la debilidad, la pérdida de peso, la espasticidad, las complicaciones como el pie equino y la escoliosis conducen a una pérdida de la capacidad de la marcha; se hacen evidentes cambios tróficos en los pies, como pies pequeños, fríos y azules.

El curso de la enfermedad está ya preestablecido, pero hay variaciones en el comienzo visible de la enfermedad, así como en la rapidez y en el grado de deterioro; por consiguiente, dos niñas de la misma edad pueden tener cuadros totalmente diferentes de la enfermedad.

Consideraciones especiales

Una vez que tenemos claro todo lo referente al diagnóstico y las diferentes etapas del Síndrome de Rett, es importante atender los distintos síntomas y complicaciones que se van a ir presentando a lo largo de la vida de estas niñas; y nuestro propósito debe ser prevenir, bien para evitar que estas complicaciones aparezcan o para disminuir la incomodidad que estas producen, con el fin de mejorar la calidad de vida de las niñas y de sus familias.

*** Movimientos estereotipados de las manos:**

Consisten básicamente en movimientos de lavado, frotado, aplauso, movimiento boca – manos; estos movimientos que aparecen a los 3 años, conducen a la pérdida del uso funcional de las manos. Se utilizan como ayuda el *Tens*, férulas bloqueadoras de codo, muñeca, y/o dedos.

*** Problemas ortopédicos:**

Se presentan como una complicación de las alteraciones del tono muscular, con retracciones musculares y tendinosas, que conducen a deformidades que si no son tratadas a tiempo generan una disminución severa de la marcha. Se observan cifosis y escoliosis; luxación o subluxación de caderas y pie equino.

*** Alteraciones electroencefalográficas E E G:**

Síndromes convulsivos con E.E.G lentos o con anomalías epileptoides focales o generalizadas.

*** Problemas gastrointestinales:**

Alteraciones de la deglución y de la masticación con alto riesgo de bronco aspiración. Reflujo gastroesofágico, defecación alterada y constipación, lo que produce malnutrición o desnutrición.

*** Problemas respiratorios:**

Períodos de apnea, hiperventilación y propensión a tragar aire.

*** Problemas gineco-urinarios:**

Retraso en la menarquía, aunque se conser-

va la capacidad reproductora; se presentan infecciones urinarias y ginecológicas repetitivas.

*** Ataques de llanto:**

Sin motivo aparente, lloran desconsoladamente durante tiempos indeterminados, de diez minutos a una hora, para descansar en un sueño reparador.

*** Compresión- comunicación:**

No tienen vocabulario útil; tienen la capacidad para comprender algún tipo de lenguaje y la necesidad de comunicarse; logran expresarse a través de la mirada y con movimientos del cuerpo; muchas veces, con aumento de las estereotipias. (Se utiliza sistema de comunicación con tarjetas.) Podríamos situar sus niveles de comprensión y comunicación a los de una edad cronológica menor de un año.

RASGOS SOBRESALIENTES

1. Deficiencia de la percepción e integración sensorial

Las niñas afectadas con el Síndrome de Rett tienen dificultades para captar, interpretar e integrar las impresiones sensoriales, tanto del mundo exterior como de sus propios cuerpos.

Ejemplo:

Un sonido que es muy fuerte, puede ser percibido como agudo.

Un dolor fuerte, muchas veces pasa inadvertido.

Parecen tener hipersensibilidad a todo tipo de cosas; gradualmente pueden ir saliendo de este caos. Su susceptibilidad a las impresiones de sus sentidos no será nunca uniforme, sino que fluctuará con las condiciones internas y externas, haciendo que el comportamiento de las niñas se vuelva incoherente.

a. Vista: Se presentan problemas visuales como miopía, hipermetropía, y /o estrabismo. Utilizan la vista de forma poco usual, lanzando miradas periféricas; no miran directo al objeto, sino que lo captan con el rabillo del ojo o con el límite de su campo visual. “Ella mira de lado”, “lanza miradas furtivas”, “ella ve sin mirar”, “nunca mira pero de todas maneras sabe a donde va”, es la forma como los padres explican este fenómeno.

Cuando abordan visualmente algo nuevo, lo hacen utilizando un proceso gradual que consiste en: miradas rápidas, interrupción de la mirada, vuelve a mirar rápidamente y aparta la mirada; luego pueden mirar de forma muy sostenida o mirar desde muy cerca. Suelen tener dificultades para seguir visualmente un objeto que se aleja o que se acerca; tienen atención selectiva, y gran vacilación ante los obstáculos.

b. Oído: Las impresiones auditivas son muy importantes para ellas; junto con la vista el oído, parece ser el sentido más utilizado en la interpretación y organización del mundo externo. Encuentran muy difícil jugar al escondite y comprender de dónde viene la voz de la persona que se esconde; cada nuevo lugar de escondite es una situación nueva para ellas. Los sonidos agudos y altos son causa de gran susto, al igual que sonidos inesperados.

Realizan asociaciones entre ruidos y situaciones; los sonidos nuevos que no están en el “libro de respuestas” pueden ser causa de un gran sobresalto o provocar reacciones opuestas.

c. Dolor: Tienen dificultad para expresar el dolor que sienten en realidad; en muchos casos, la reacción al dolor llega con retraso; sus reacciones pueden ser ponerse tensas o muy cansadas después de un rato. El dolor interno (estómago, cabeza) es percibido de forma más intensa que el dolor externo (inyecciones, mordeduras, golpes.) Distintas partes del cuer-

po parecen tener una sensibilidad también distinta.

d. Impresiones táctiles: Las niñas son muy sensibles y cuidadosas con sus caras; no les gusta que le toquen la cara. Son poseedoras de una boca sensible; se muestran reticentes al lavado de dientes; la sensibilidad es mayor unos días más que otros, hecho que hace que aparezcan como imprevisiblemente caprichosas. Se debe tener en cuenta la temperatura de los alimentos, ni demasiado calientes ni demasiado fríos.

e. Equilibrio: Muestran un escaso equilibrio, ya que tienen dificultad para controlar la posición y los movimientos. Les es difícil caminar sobre superficies desiguales; si encuentran un obstáculo pueden quedarse bloqueadas, sin moverse para ningún lado, necesitan de ayuda para seguir (como caricias o palabras de ánimo), tienen miedo a los cambios súbitos de la posición del cuerpo; les asusta la idea de caerse, les gusta caminar en espacios amplios y vacíos que tengan paredes para agarrarse.

2. Comportamiento Estereotipado

Las estereotipias manuales son características del Síndrome de Rett y son comunes a todas las niñas. Las estereotipias no se utilizan primordialmente para autoestimularse o como escudo frente a otras personas; por el contrario, las propias niñas tienen dificultades para romperlas. En situaciones de estrés, las estereotipias se incrementan mucho en intensidad; cesan cuando las niñas están distraídas con algo; no están presentes durante el sueño.

3. Apraxia - "Deseo de Éxito"

La apraxia significa *incapacidad o dificultad de llevar a cabo movimientos y acciones*

propositivas, a pesar de una movilidad normal. Cuando el síndrome de Rett se hace evidente, las niñas no pierden la capacidad de mover su cuerpo, pero pierden la capacidad de comprender como utilizar la movilidad.

La niña quiere actuar pero no puede hacerlo correctamente; no sólo tiene problemas para encontrar el movimiento adecuado, sino también para encontrar la fuerza y la velocidad del movimiento adecuado. Esta apraxia parece tener un efecto global, pero sus consecuencias son más evidentes en el habla, la habilidad motriz fina y la capacidad motora gruesa de tipo complejo; se evidencian en situaciones poco conocidas, o que suponen una prueba para ellas.

La apraxia es una de las deficiencias fundamentales del Síndrome de Rett; afecta a casi todas las conductas activas de las pacientes. Esto a su vez obstaculiza hacerse una idea exacta de su capacidad intelectual. La deficiencia - *querer pero no ser capaz de* - afecta también el desarrollo emocional, la identidad, y la imagen de sí mismas en estas niñas.

4. Graves incapacidades motoras

Las niñas tienen una movilidad limitada en todos los sentidos.

- Apraxia: su movilidad se ve afectada por la Deficiencia de percepción y las dificultades de coordinación.
- Se encuentran afectadas la motricidad fina y gruesa.
- La capacidad motora oral es bastante mala, interfiriendo en el proceso de "alimentación."

Tres tipos de movimientos:

- a. **Estereotipias:** Son movimientos automatizados, realizados tan inconscientemente que, independientemente de la situación, pueden llevarse a cabo en forma paralela a la mayoría de las demás actividades.
- b. **Movimientos automáticos ligados a ciertas situaciones:** los movimientos tan naturales en nosotros como el caminar, hablar, sujetar algo, son un problema para las niñas con el Síndrome de Rett; necesitan a menudo un “respaldo” de ciertas situaciones que les indiquen lo que tienen que hacer y cómo hacerlo. Dentro de estas situaciones, las pautas de movimientos han sido aprendidas con tal exactitud que actúan como un reflejo. Estos movimientos son limitados, no son flexibles y no pueden ser generalizados a todo lo que sería frecuentemente necesario. Existe el riesgo de que estos tipos de movimientos automáticos se conviertan en estereotipias.
- c. **Movimientos originados por la afectación emocional:** Es su propia motivación, la que determina si van actuar o no, y en ese caso qué movimiento deben realizar; esa motivación puede ser un deseo positivo, una necesidad, la incomodidad o un impulso interno. Se originan espontáneamente de sus sentimientos en una situación dada o de su deseo de un objeto, acontecimientos como estos no ocurren muy a menudo, quizá sólo una vez en la vida.

Capacidad motora gruesa

Casi todas tienen dificultad para caminar, muy rara vez corren y tienen dificultades para subir y bajar escaleras. No se mueven

de una forma suave y, frecuentemente, tienen dificultades con el equilibrio. Quizá necesiten mucha práctica para tareas simples y sencillas como caminar sobre superficies irregulares o levantarse de una silla o sentarse en ella. La ataxia del tronco es bastante corriente, y las niñas a menudo andan con una marcha rígida y de base amplia.

Las reacciones de equilibrio de las niñas y sus reacciones de respuestas protectoras son malas. Aquellas niñas que muestran buenas reacciones de protección cuando se les examina, no siempre pueden hacer uso de ellas en la práctica. Al caerse, las reacciones están tan atrasadas, que no tienen ninguna posibilidad de evitar el choque.

Capacidad motora fina - función manual

A menudo dejan totalmente de utilizar las manos durante una temporada; más adelante las niñas intentan de nuevo utilizar las manos, pero nunca llegarán a alcanzar el nivel de desarrollo que tenían anteriormente. Utilizan movimientos de rastrillo en donde los dedos no tienen ninguna función. Se les dificulta agarrar o sostener un objeto.

Mano predominante

A menudo resulta difícil definir si las niñas son diestras o zurdas. Pueden, con el tiempo, cambiar de mano predominante.

5. Dificultades de coordinación

Tienen dificultades para coordinar sus acciones (sus respuestas al mundo exterior); las

niñas no responden de forma tan inmediata como nosotros.

Respuestas retrasadas: Muchas personas describen a estas niñas como niñas que tienen un “tiempo de reacción lento”; pueden demorar largo tiempo para responder a un estímulo.

Coordinación ojo - mano: Esta coordinación es escasa; cuando la mano se está moviendo, los ojos están vueltos hacia otro lugar. La coordinación mejora con la práctica, una vez que los objetos les sean más conocidos o que hayan aprendido los movimientos que deben realizar para alcanzarlos.

Las niñas siempre reciben más de lo que son capaces de expresar. Es más fácil para ellas recibir información que expresar sus acciones y, por consiguiente, consagran más parte de su tiempo a absorber información que a transformar esa información en una acción práctica.



Laura Patricia

6. Retardo mental

Según los padres, no existen datos que resulten convincentes del retardo mental, como sí existen muchos reportes de deterioros en otras áreas del desarrollo.

A medida que van creciendo, su deficiencia mental se hace más y más evidente. No actúan como cabe esperar de su edad biológica.

a. Experiencias concretas y tangibles: La comprensión del mundo de las niñas con Síndrome de Rett depende de sus experiencias concretas y tangibles. Ellas entienden mediante el proceso de asociación y reconocimiento. Cuanto más familiar y estructurada sea una situación, es decir, cuanta más experiencia tengan de esa situación, mejor la comprenderán y mejores serán sus actuaciones. Sólo cuando las situaciones se parecen mucho entre sí o contienen los mismos detalles emocionales, o cuando el conocimiento adquirido tiene una fuerte carga emocional, pueden las niñas trasladar el conocimiento de una situación conocida a una desconocida y ajustar ese conocimiento y utilizarlo.

La capacidad de reconocer y recordar es un tanto mayor cuanto más motivadas estén las niñas, mientras más importantes sean las situaciones para ellas y mayor número de veces se hayan visto en esas situaciones.

b. Comprensión del lenguaje: Todas las niñas comprenden el significado de algunas palabras que han aprendido y las asocian con objetos y situaciones concretas.

Las niñas comprenden mucho más de lo que se podríamos suponer, pero esto es muy di-

fácil de dictaminar, debido en parte a la incapacidad de las niñas para “demostrar” su comprensión verbal mediante palabras, acciones y obediencia de órdenes, y en parte a que ofrecen una gran variación en todos los ámbitos del comportamiento. En este campo, dependemos de la intuición y de la interpretación, y puede verse fácilmente que parte de la deficiencia de las niñas está en nosotros mismos.

c. Comprensión del espacio: Las niñas pueden actuar con bastante facilidad en ambientes conocidos, saben encontrar su camino a la habitación, saben dónde están colocados objetos importantes para ellas, qué representan los objetos y cuál es su función.

d. Comprensión del tiempo: Es bastante escasa; todas las cosas deben ocurrir a la vez; tienen poca paciencia. En este caso también actúan sobre la base de asociaciones: Cambio de ropa = Calle.

La comprensión del tiempo se basa enteramente en rutinas y en símbolos, y a mayor número de rutinas, “mejor” será su comprensión. Lo malo de esto es que pueden sentirse frustradas y confusas si se rompen las rutinas.

e. Comprensión de la causa y el efecto: Las niñas utilizan asociaciones simples (interruptor de la pared con la luz), incluso sí comprenden que cosa depende de la otra y saben lo que va a ocurrir; pero no se dan cuenta del verdadero significado de lo que está ocurriendo. En este caso también dependen de la situación y de la rutina.

f. Comprensión de la cantidad: muy pocas veces se encuentran en esta situación; no obstante, siempre quieren las porciones de

alimentos más grandes, al igual que la mayor cantidad de bebida.

g. Comprensión de las imágenes: Casi todas las niñas muestran un gran interés por las imágenes, fotos, dibujos, películas de TV. Prefieren los dibujos a los juguetes.

h. Nivel intelectual - nivel de funcionamiento: Los métodos que disponemos hoy para calcular inteligencia no están muy adaptados a estas pacientes. Estas niñas rara vez podrán explorar los recursos intelectuales que en realidad tienen. Ello significa que su nivel intelectual no es necesariamente el mismo que el que refleja su nivel de funcionamiento.

7. Trastorno de la comunicación

El contacto con otras personas mejora con la edad, ya que inicialmente están muy retraídas. Para las personas que no las conocen es dispendioso comprender lo que las niñas quieren o cómo se sienten. Les gusta hacer contactos con una persona nueva mediante una serie de ojeadas rápidas, y cuando sienten un verdadero interés fijan la mirada. Son muy selectivas con las personas.

8. Comunicación

Su capacidad de contacto no es normal. No tienen la posibilidad de pensar su deseo de contacto de una forma convencional. También experimentan dificultad para transmitir mensajes más directos, deseos y voluntad, pero ello se debe en la mayoría de los casos a una falta de capacidad y no tanto a una falta de interés.

Las pacientes con síndrome de Rett están vueltas hacia el mundo exterior y tienen el deseo de comunicarse, pero poseen un reperto-

rio muy pequeño de medios entre los cuales poder elegir alguno. No tienen forma de expresarse y sus signos o señales son a menudo limitados en cuanto a energía y duración.

a. Expresión de las necesidades y deseos:

Todas las niñas pueden manifestar lo que les agrada o les desagrada mediante expresiones emocionales; lenguaje corporal y expresión facial. En la mayoría de los casos las expresiones de necesidad y de deseo tienen que ser interpretadas por alguien que las conozca muy bien. Para otras personas las señales quizá queden ocultas bajo otro comportamiento.

b. Capacidad de expresión verbal:

Algunas niñas vocalizan y parlotean frecuentemente, pero sin emitir palabras con significado y sin intención de comunicarse; mas sí lo utilizan con frecuencia como expresión de sus sentimientos o como un acompañamiento del juego. Cuando realmente quieren expresarse y que las entiendan los que las rodean, su apraxia verbal se hace evidente.

c. Modos de expresión:

Cuando su capacidad motora se los permite, pueden naturalmente expresar su voluntad mediante: Movimientos - toques, y /o señalar con los ojos.

d. Señales directas:

Las niñas se expresan así mismo de otras formas que quizás no sean una comunicación consciente, pero que pueden servirnos también como signos, pues, nos ofrecen información.

- Aumento de las estereotipias
- Retraimiento
- Llanto
- Quedarse dormidas.

9. Cauces emocionales

El uso de cauces emocionales, sentimientos, en vez de pensamientos, que son los cauces intelectuales, significa algo más que tener una motivación. Las niñas con Síndrome de Rett absorben lo que les gusta y lo que tiene significado y valor para ellas y son esas mismas cosas las que pueden inducir las a actuar.

10. Amplias fluctuaciones del comportamiento

Una característica del Síndrome de Rett son las amplias fluctuaciones de la conducta; la conducta cambia según los días, e incluso según las horas. Estas niñas pueden pasar de las lágrimas a la risa abruptamente; un estado de ánimo puede convertirse en otro sin que ellas, ni quienes las rodean, sean capaces de controlar el proceso.

Las variaciones en el estado de ánimo de estas niñas y en su deseo de contacto crean en los demás el sentimiento de impotencia. A lo largo de los años éstas grandes fluctuaciones en su atención, reactividad, estado de ánimo, actuación y comportamiento global, tienden a enlentecerse y hacerse más moderadas en su manifestación.

11. Reacciones emocionales

Las personas con el Síndrome de Rett consiguen ciertas habilidades y luego, de forma súbita, las pierden; a esto, las niñas pueden reaccionar de distintas formas: pueden protestar violentamente, chillando y llorando, mordiéndose las manos, o pueden aislarse del medio en una situación de reposo, de rencor o de escape. También pueden probar activamente sus capacidades y fracasar o pueden perderse en un estado de pasividad

y aceptar su incapacidad. En esta situación las niñas necesitan consuelo y seguridad.

12. Identidad insegura

Las niñas con Síndrome de Rett tienen una imagen incompleta y confusa de sí mismas. Con tantos retrocesos tienen que reconstruir su imagen una y otra vez, es difícil para ellas saber quiénes son y hacerse una imagen positiva y realista de sí mismas.

- a. **Conciencia del cuerpo:** El cuerpo les es más bien una fuente de incertidumbre y de miedo, ya que no responde a lo que ellas desean. Las niñas tienen una escasa conciencia de su cuerpo, con muy poca comprensión de dónde se encuentran las diferentes partes y para qué sirven.
- b. **Auto-conciencia:** Su auto-conciencia no es tampoco segura; aunque la inmensa mayoría de ellas saben quiénes son, en el sentido de que reaccionan cuando se les llama por su nombre. Comprenden cuando una conversación gira en torno a ellas, responden y participan del saludo, o se miran al espejo cuando tienen ropa nueva.
- c. **Auto-confianza:** La confianza en su propia capacidad varía de forma drástica de una niña a otra y no está siempre en relación directa con su auténtico potencial. Algunas son más pasivas de lo necesario, otras sobre-estiman su capacidad y lo intentan una y otra vez pese a sus frecuentes fracasos, poniéndose furiosas cuando no tienen éxito.

CONCLUSIÓN

Cada ser humano es un individuo que tiene sus propios sentimientos. La clasificación de

las características y comportamientos de una persona es algo que sólo puede hacerse sobre un papel. En la vida real, cada ser humano es una entidad completa y debe ser tratada como tal, sin que otras personas distingan o resalten sólo ciertas características, ni presten atención a algunas partes en vez de al conjunto.

No obstante, con el objeto de conocer y tratar a las niñas con síndrome de Rett de la mejor manera posible, es necesario tener más datos acerca de su verdadera situación, para favorecer su calidad de vida.

Brindémosles todo nuestro amor y cuidado, atendiendo cada una de sus manifestaciones de necesidad y de deseo para así ayudarles a situarse cada vez más dentro de este mundo incierto y cambiante, ofreciéndoles seguridad y confianza.

BIBLIOGRAFIA

- LINDBERG BARBRO. Comprender el síndrome de Rett. Guía práctica para: padres, maestros y educadores. Publicado bajo la supervisión editorial del Instituto Ludwig Bolzman de investigación sobre lesiones cerebrales en niños. Viena, Austria.
- PINEDA MARFÁ MERCEDES (Traductora). ¿Qué es el síndrome de Rett? Editorial IRSA.
- HAGBERG B, AICARDIJ, DIAS K, RAMOS O. A progressive syndrome of autism, dementia, and loss of purposeful hand use in girls: Rett's syndrome: report of 35 cases. *Annals of Neurology*, 1983;14:471-479.
- HAGBERG B. Rett syndrome: Swedish approach to analysis of prevalence and cause. *Brain Develop.* 1985; 7: 277-280.
- The Rett Diagnostic Criteria Work Group. Diagnostic criteria for Rett syndrome. *Annals Neurology*. 1988; 23:425-428.
- GERMINA INTEGRAMOS, CUC, CIAC. No todo está mal en autismo; Editorial Mejoras, agosto de 1995.
- NEGRÓN LILIA T. Y NÚÑEZ LILIA T. Síndrome de Rett: Diagnóstico y tratamiento.

UN DÍA EN ALUNA CON LAS NIÑAS “SÍNDROME DE RETT”

Nazli Ester Pino Díaz

Cada despertar es para mí un reto al amor, a la fe y a la fragilidad: ¿asistirán a Aluna todas nuestras niñas hoy? Tan vulnerables, su presencia diaria en el aula es una victoria sobre la enfermedad.

El amor y la fe dan un sí rotundo. La fragilidad duda, y crea temblorosa un suspenso que dura hasta las nueve de cada mañana, hora inicial de la jornada escolar, para retornar expectante cada día y mantenerme ligada siempre al proceso de atención integral de todas ellas.

Llegan dormidas por el largo recorrido de su transporte escolar. Necesitan unos minutos para ubicarse, me observan, hasta que reciben la bienvenida con agrado. Este acto es como florecer: el capullo despliega sus pétalos e inunda con su color y su fragancia el encuentro. Con la ayuda de las auxiliares, caminan paso a paso y con mucho esfuerzo hacia su aula y, con una tierna sonrisa y una pícaro mirada, responden el saludo de las personas que encuentran en el pasillo.

Aumenta su seguridad cuando entran a su aula, sonríen y realizan una mirada rápida por todo el salón. Con ayuda, se dirigen inmediatamente hacia la cartelera de asistencia, a observar su foto y colocar su flor, como una ofrenda; luego nos reunimos en las colchonetes, nos saludamos recíprocamente, por orden de llegada. Y ellas participan con gran atención: reconocer a sus compañeros y reconocerse a sí mismas les dispone el ánimo para desarrollar las actividades de la fecha.

Tanto el programa del día como el trabajo a ejecutar deben estar estructurados y organizados con precisión, para que las niñas no se confundan en el tiempo, en el espacio o en ambos.

La rutina les da seguridad. Cualquier cambio las hace detener y como interrogarme, ¿qué es este nuevo evento?, y cuando les explico la situación me dicen con una sonrisa que ya llega la tranquilidad. La música es un elemento fundamental que debe acompañarlas en cada una de sus actividades, para ambientarlas y relajarlas. (Por las mañanas acostumbramos compartir música infantil con grandes variaciones rítmicas; y música instrumental, generalmente clásica, por las tardes).

A la hora de alimentarse, ellas mismas son quienes deciden qué escoger primero del plato y a qué velocidad se les debe dar el alimento. Es muy importante ofrecerles la oportunidad de tomar decisiones: tiene que ver con la dignidad que le es propio a cada ser humano. Igualmente, para jugar o trabajar, ellas seleccionan sus juguetes o elementos de trabajo favoritos dentro de todos los que se les presentan a disposición. Esto requiere tiempo para ellas y mucha paciencia para nosotras las profesoras, pero crear un ambiente de confianza, amor y tranquilidad es muy favorable. De esta forma, todas sus actividades quedan muy bien organizadas y pueden comprender cuándo iniciarlas y cuándo terminarlas con gran claridad. Es como si el reloj de los ángeles controlara en cada una de ellas la duración de los actos.

Al llegar los Terapistas por ellas para llevarlas a las aulas de terapias especializadas, las niñas las observan para responder al llamado; con una mirada, me piden la aprobación para salir del aula. Yo les doy la aprobación y ellas miran nuevamente a la terapeuta y le sonríen: este diálogo de miradas y sonrisas concluye con la salida de ellas después de la despedida. Es importante recordar que el día ha sido estructurado con precisión, y las niñas han sido informadas sobre el proceso de terapias y su horario.

Después del almuerzo y un descanso, esperan con alegría la hora del baño. Cuidadosamente observan la preparación de los detalles : organización de toallas, champú, jabón, peinilla, cepillo de dientes, etc. Miran insistentemente cada movimiento de quien les prepara los elementos y ansían el instante en que se les ayuda a caminar para tomar el refrescante baño. Cuando se les cambia de ropa y se les arregla el cabello, les gusta oír lo linda que están quedando; viven con intensidad su rol de mujeres : siempre quieren estar hermosas y recibir elogios, que responden con gran alborozo.

En la tarde comparten juntas grandes momentos de acercamientos espontáneos acompañados de miradas profundas y carcajadas. Diría que establecen diálogos de risas y miradas. Es hermoso observar sus reacciones cuando se vuelven a encontrar después de un período de ausencia: se miran fijamente a los ojos y una de ellas se ríe a carcajadas y aumenta sus estereotipias manuales, mientras la otra observa. Luego, como en un turno preparado, la primera se detiene y la observadora entra en acción de la misma manera, es decir, con risas y risas a carcajadas. Al final, riéndose al mismo tiempo, en el idioma de la felicidad y el reencuentro, como si estuvieran contando todo ocurrido en el tiempo que no se habían visto, nos enseñan que la amistad está por encima de cualquier tropiezo.

Todo está listo para regresar a casa; les brilla el rostro de alegría al escuchar la canción de despedida; canción que hemos compuesto día a día, para llenar el vacío que queda después del adiós:

*Ya nos vamos para la casa
¡ay, qué rico!, ¡qué rico es!
Mi mamita me está esperando
Y muy pronto yo llegaré
Ay qué rico: llegó el transporte
Y muy pronto voy a llegar
Cuando llegue le doy un beso.
Y le digo: ¡hola, mamá!*

Esta canción les explica lo que sucederá en los próximos minutos: “qué bueno, llegó el Sr. Germán, el Sr. Lacides, a la buseta nos llevarán...”

Natalí, Laura Patricia y Laura Raquel: gracias por mostrarme el significado de las miradas, de las sonrisas, del llanto y de cada uno de los movimientos del cuerpo. Por ese canal he aprendido a conocerlas, entenderlas, aceptarlas y amarlas, comprendiendo que cada ser humano es único e irrepetible y que sólo falta ponerle un poco de color a la vida para disfrutarla, olvidando aquellas situaciones incógnitas que un día cambiaron el curso de sus vidas, y ustedes sí que saben como hacerlo. Sigán contagiándonos de su ternura, alegría y tenacidad para vivir. Sigán, se los pido.

Sé que al llegar a casa cada quien cuenta su aventura a mamá, papá, hermanos y parientes. Sus ojos son un libro abierto donde descifra mamá el día que ya pasó. Balbuceos, aleteos y llanto coadyuvan la narración. La familia apoya el relato con preguntas, comentarios y conjeturas, y ustedes responden con toda la ternura que les cabe en el corazón. Así llega la noche.

Al otro lado, mis auxiliares y yo nos preguntamos, atravesando nuestras propias circunstancias, si nuestras niñas asistirán mañana todas a sus clases. Y dormimos con el ojo del corazón vigilante para que en nuestros sueños habite el aleteo sutil de sus manitas trémulas.



Trabajando con Laura Raquel y Natalí



TÉCNICAS DE INTERVENCIÓN PEDAGÓGICA EN EL NIÑO SORDOCIEGO

*Lic. Ana Elisa Caraballo
Educatora Especial
Centro ALUNA, Cartagena de Indias*

DEFINICION SORDOCEGUERA

La sordoceguera es una discapacidad multisensorial que impide a la persona valerse de los sentidos del oído y de la vista. No necesariamente ha de ser una pérdida total de los sentidos; la mayoría de los sordociegos poseen algún resto auditivo y /o visual, que deben ser aprovechados de la mejor manera posible, con el fin de que su capacidad de actuar sea la mayor posible.

La persona sordociega necesita ayudas específicas para superar las dificultades que se presentan en la vida diaria y en las actividades educativas, laborales y comunitarias.

El principal factor que dificulta la inserción social de las personas sordociegas es aprender a comunicarse, lo cual hacen a través del tacto; esta discapacidad presenta numerosas barreras: sensoriales, de movilidad y de orientación.

El gobierno de los Estados Unidos define la sordoceguera como aquella carencia sufrida por: “ Niños y jóvenes con discapacidades auditivas y visuales, la combinación de la cual causa tal severidad en la comunicación y en otros problemas de desarrollo y de educación

especial sólo para personas con discapacidades auditivas o discapacidades visuales”. (Gallaudet University, Deaf- Blindness: A Fact Sheet, Washington, DC 1991).

CAUSAS DE LA SORDOCEGUERA

La sordoceguera generalmente es producida por la retinitis pigmentaria y el síndrome de Usher. “La retinitis pigmentosa (RP) se refiere a un grupo de enfermedades degenerativas y hereditarias de la retina.

La retina es una de las capas de la parte posterior del ojo, que actúa como un rollo de fotografía. En ella están contenidas las células llamadas conos y bastones, con las que podemos ver los colores y en la oscuridad. La retina manda las imágenes al cerebro a través del nervio óptico, pues el ser humano realmente “ve con el cerebro”. Como resultado de degeneración de la retina y del depósito pigmentoso, la persona afectada presenta disminución de la visión nocturna (nictalopía), reducción concéntrica del campo visual que no necesariamente lo lleva a la ceguera total. El síndrome de Usher (US), es una enfermedad genética que asocia Retinitis pigmentosa e Hipoacusia

neurosensorial Congénita. Algunas personas tienen además problemas del equilibrio, y eso clasifica la enfermedad en diferentes tipos. La enfermedad fue descrita por el Dr. Charles Usher en 1914, y por eso lleva su nombre. Hoy en día se considera como la primera causa de limitación visual-auditiva, o sordo-ceguera como se ha llamado en términos generales. Es una enfermedad hereditaria, con patrón "Autosómico Recessivo franco."

Clasificación de la sordoceguera según sus causas:

1. **SORDOCEGUERA CONGÉNITA:** Se denomina así cuando la sordoceguera aparece antes de desarrollarse el habla (etapa prelingüística). Una de las causas principales de esta modalidad es la prematuridad y las infecciones víricas maternas, como por ejemplo; la rubéola, la meningitis, la sífilis. La rubéola, si actúa sobre el feto, puede originar graves daños, especialmente en los tres primeros meses de gestación. Otras razones pueden ser el uso de fármacos fuertes y la toxoplasmosis.
2. **SORDOCEGUERA ADQUIRIDA:** La causa principal es el síndrome de *Usher*. Es una enfermedad congénita hereditaria y recesiva. Es decir, se nace con ella pero los problemas aparecen más tarde. Los síntomas aparecen entre la infancia y la tercera edad, sin tener un momento concreto.

Hay tres tipos de síndrome de *Usher*.

Tipo 1: Son personas con sordoceguera profunda de nacimiento. Los problemas de visión aparecen entre los 8 y los 12 años.

Tipo 2: Personas con pérdida auditiva entre moderada y severa y que presentan problemas de visión en la adolescencia.

Tipo 3: Es más frecuente. Se producen alteraciones visuales y sordera progresiva en jóvenes, que de niños parecían oír y ver bien.

En los tres grupos la pérdida de visión se produce por una enfermedad denominada "Retinitis Pigmentaria".

Clasificación de las personas sordociegas

1. **TOTALES O CONGÉNITAS:** Son las personas que han quedado sordociegas antes de la adquisición del lenguaje. Es frecuente que en este grupo se encuentren niños con otras deficiencias adicionales, incluso el retardo mental. Es imprescindible comenzar con una educación apropiada para niños sordociegos, puesto que de lo contrario no conseguirán progresar. No tienen posibilidades para imitar a sus mayores, ni para explorar el entorno por sí mismo, las dos fuentes principales del aprendizaje durante el primer año de vida.
2. **SORDOS CONGÉNITOS:** Personas que nacen sordas y pierden la vista años después. La causa principal es el síndrome de *Usher*.
3. **CIEGOS CONGÉNITOS:** Personas que nacen ciegas y pierden el oído siendo adultos. Son personas ciegas de nacimiento que pierden el oído con el paso del tiempo o a causa de medicamentos ototóxicos.

4. SORDOCIEGOS POSTSIMBÓLICO

TARDIOS: Son personas que han quedado sordociegas después de la adquisición del lenguaje.

La diferencia fundamental entre los cuatro grupos es el desarrollo del lenguaje. Mientras que el grupo 1 y 2 suelen desarrollar lenguaje de signos, los grupos 3 y 4 generalmente se siguen expresando con el lenguaje oral y reciben información con lengua de signos, o con el dactilológico, o con sistemas basados en el Braille. Cuanto más tarde aparezca esta discapacidad, más fácil será la educación.

Efectos de la sordoceguera en el individuo y en la familia

LA PERSONA SORDOCIEGA

Es muy difícil rotular a todas las personas sordociegas sobre sus características, cualidades, sentimientos, caracteres, o potencialidades, ya que debemos tener en cuenta que antes de ser sordociegos son personas con derechos, necesidades y capacidades particulares.

Es importante para la persona sordociega sentir confianza, comprensión y apoyo de sus familias, recibir ayuda para desarrollar sus capacidades, con el fin de mejorar su futuro; llegar a ser capaz de asumir sus propias responsabilidades y ser lo más independiente que sea posible dentro de sus capacidades físicas, psíquicas y cognitivas.

Una persona sordociega pasa por muchas experiencias que tocan sus emociones, las cuales son complicadas y más difíciles de comprender de lo que generalmente se describe, siendo más ventajoso cuando la persona ya ha adquirido algún tipo de comunicación, es decir que pierde paulatinamente la vista o la audición o cuando presenta algún residuo de alguna de ellas.



Lo más importante es tener presente que los sordociegos son personas con derechos, deberes, necesidades y sentimientos como cualquier otra.

PADRES :

El objetivo del trabajo con los padres es que ellos acepten y se adapten a la limitación de sus hijos ya que de esto depende, en gran medida los resultados que se obtengan con la persona. Este proceso no se logrará de un momento a otro, requiere de aceptación y apoyo, ya que el núcleo familiar pasará por procesos de negación, enfado, depresión, resignación y aceptación.

Es necesario que los padres hagan parte del grupo interdisciplinario como integrantes, para capacitarse y continuar el trabajo en casa.

HERMANOS :

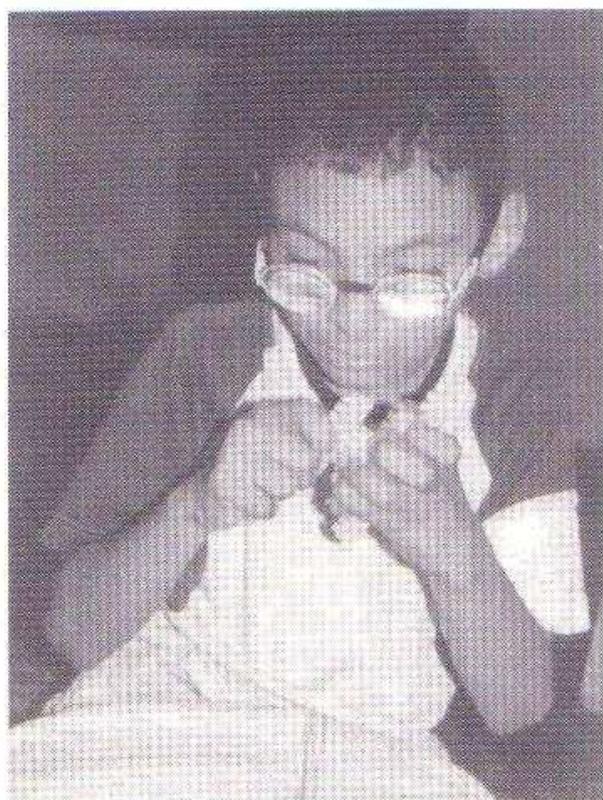
Al igual que los padres, los hermanos presentan etapas como vergüenza, celos, presión, turbación, aislamiento y responsabilidad.

La mejor forma con la cual los padres pueden ayudar a los hermanos de personas sordociegos o con cualquier otra limitación, es siendo honestos con ellos, darles a conocer bien sobre la limitación que presentan, brindarles una atmósfera agradable para hacer preguntas, responderles con sinceridad, establecer un balance entre la persona sordociega y sus hermanos, de tal forma que no sientan celos de su hermano sordociego y se creen sentimientos negativos hacia ellos.

Adquirir información y capacitación para toda la familia los conlleva a apoyarse unos con otros y brindarle un mejor ambiente familiar a la persona sordociega.

Inicio de la comunicación del niño sordociego

Antes de iniciar algunos de los sistemas de comunicación a un niño sordociego, es necesario que existan tres áreas que nos pueden ayu-



Ángel recibe refuerzo en el Instituto para niños sordos, gracias a un convenio interinstitucional

dar a decidir, cuándo iniciar con el niño el aprendizaje de un sistema de comunicación:

a. Manejo de los objetos:

- ✗ ¿Se interesa por los objetos, los explora, sabe que hacer con ellos?
- ✗ ¿Puede recordar que vio antes un objeto? ¿Qué hizo con él?, ¿Lo usa así de nuevo?
- ✗ ¿Recuerda que si deja un objeto lo puede recoger y ensayar de nuevo?
- ✗ ¿Le interesa lo que hace usted con un juguete? ¿Observa y trata por sí mismo?

b. Habilidad de anticipar:

- ✗ Sabe lo que va pasar sin que nadie se lo comunique directamente.
- ✗ Sabe que hay lugares o personas específicas para determinada actividad.

c. Espontaneidad para comunicarse:

El niño busca la forma de comunicarse, aunque sea un sistema de comunicación muy simple, ya que muchas veces requiere de tiempo para que el niño desarrolle una comunicación no verbal simple, pero es importante para continuar con el siguiente paso.

Este tipo de conductas muestran que el niño entiende, que puede decir algo y esperar una respuesta. Entonces estará listo para que usted inicie una forma organizada para comunicarse.

Sistema de comunicación utilizado por los sordociegos

“ CUALQUIER IDEA O HABILIDAD QUE QUIERA ENSEÑARLE A UNA PERSONA SORDOCIEGA NECESITA DE UN SISTEMA DE COMUNICACIÓN ”

La comunicación es muy importante en todas las personas con discapacidad o sin ella, pues constituye la conexión con el mundo. Es por esta razón que se buscan modelos de comunicación ya sea oral, escrita, manual, gestual, corporal, entre otras.

La persona sordociega necesita tener un medio de comunicación que le permita poder obtener lo que desea, expresar sentimientos y necesidades, tener control sobre las actividades y sobre el medio, para poder compartir las ideas o recibir las de otros.

“De acuerdo a las habilidades y posibilidades de la persona sordociega se busca el sistema de comunicación”.

Las personas sordociegas pueden utilizar diferentes sistema de comunicación:

1. SISTEMAS ALFABÉTICOS

- ≠ *Alfabeto dactilológico para sordociegos:* Cada una de las letras del alfabeto corresponde a una determinada posición de los dedos de la mano. Es igual al alfabeto manual- dactilológico usado por las personas sordas pero en este caso se adopta la versión táctil.
- ≠ *Sistema de letras mayúsculas:* El cual se escribe en la mano de la persona, letra por letra en tinta, pero en mayúscula.
- ≠ *Braille:* Es un sistema de lectura braille táctil, el hablante utiliza los dedos índice, medio y anular de ambas manos para representar los 6 puntos de la celda imaginaria de braille. Se usa sobre la palma de la mano del receptor o sobre la superficie de una mesa. Este método es usado por personas

ciegas que posteriormente pierden su audición. También se puede utilizar los dedos índice y medio, representando los puntos en las divisiones de los dedos.

- ≠ Máquina de escribir en Braille.

2. SISTEMA NO ALFABÉTICO (signos o símbolos)

- ≠ *La lengua de signos:* El hablante usa ambas manos para formar signos mientras el receptor sordociego las sostiene con las suyas.
- ≠ *Símbolos:* Son sistemas gráficos aumentativos o alternativos de comunicación, basados en significados; ofrecen vocabulario, estructuras y estrategias que estimulan la comunicación y el desarrollo cognitivo.
- ≠ *Labio lectura Tadoma:* La persona sordociega coloca su mano en la cara del hablante, con el pulgar dispuesto suavemente sobre los labios para percibir la salida del aire (de la boca o de la nariz), los dedos índice y medio sobre la mejilla, el dedo anular sobre la mandíbula y el dedo meñique sobre la altura de la garganta percibiendo el movimiento y las vibraciones de la laringe.

Necesidades básicas en la atención educativa

Las personas sordociegas necesitan currículos funcionales, con actividades apropiadas a su edad, entrenamiento vocacional, interacción social con los compañeros. Este plan educativo debe contar con lo siguiente:

- 1 Metas en el área de comunicación en la forma más usada por la persona sordociega y escritura al nivel actual del lenguaje y de la persona.
- 2 Actividades de estimulación sensorial; estas incluyen entrenamiento auditivo y de baja visión, bajo un sistema progresivo.
- 3 Estrategias de enseñanza que tenga en cuenta el estilo de aprendizaje de la persona sordociega.
- 4 Entrenamiento para la movilidad, el cual desarrolla la habilidad de la persona para explorar y convivir en su ambiente hasta donde sea posible.
- 5 Énfasis en ampliar las habilidades cognitivas del estudiante y adaptar el currículo.
- 6 Evaluar las capacidades actuales de la persona sordociega para la interacción social y crear situaciones en las que tenga la oportunidad para que dicha interacción pueda ocurrir.
- 7 Los estudiantes que tienen la capacidad académica deben tener la oportunidad de aprender a leer y a escribir.
- 8 El programa para niños o adultos sordociegos debe alcanzar sus propios niveles de desarrollo y es fundamental que sus familias aprendan a interactuar y a comunicarse con ellos.
- 9 El objetivo de la institución deberá ser, *mejorar la calidad de vida* de las personas sordociegas mediante un trabajo integral, idóneo e individualizado que garantice al máximo el desarrollo de las potencialidades y del nivel de integración familiar y social.

Áreas para trabajar con personas sordociegas

Una clasificación de las posibles áreas de trabajo con las personas sordociegas puede ser la que se presenta a continuación:

- Psicomotricidad
- Comunicación alternativa
- Áreas tiflológicas en educación (Braille, ábaco, orientación y movilidad) y en rehabilitación (técnicas de la vida diaria)
- Aprestamiento pedagógico
- Facilitación neuromuscular
- Integración sensorial
- Competencias ocupacionales: auto cuidado, ocio y trabajo
- Expresión corporal y artística
- Lúdica

El trabajo de estas áreas dependerá de la etiología de la ceguera, de la edad de aparición, el orden en que se presentó, la educación recibida, el nivel de desarrollo alcanzado antes de adquirir la sordoceguera y la asociación o no de ésta con otros problemas.

Principales ayudas utilizadas para el trabajo con personas sordociegas

1. EN COMUNICACIÓN

- Tablillas de comunicación en tinta y en braille (material didáctico).
- Máquina de escribir portátil, con una ranura donde el sordociego coloca su dedo y capta el mensaje en braille.
- Contestador automático utilizado con la ayuda de un intérprete.

2. INFORMACIÓN DEL MEDIO

- Reloj y despertadores táctiles
- Reloj de pulsera cuya tapa se abre y la persona lo explora táctilmente ya que la información está en alto relieve.

3. OTRAS AYUDAS

- Máquina Perkins
- Impresora Braille
- Calculadora Braille
- Artículos de escritorio para ciegos:
 - Regletas
 - Punzones
 - Borrador Braille
 - Papel Braille
 - Ábaco
 - Pizarras

- Médico
- Psicólogo
- Terapeuta Ocupacional
- Pediatra
- Guía intérprete
- Tiflólogo
- Instructor y promotor de empleo
- Practicantes de las diferentes disciplinas
- Otorrinolaringólogo
- Genetista.

Es importante aclarar que el no contar con algunos de los profesionales no impide desarrollar programas básicos para proveerle a la persona sordociega las mejores condiciones de vida.

En el momento en que la persona sordociega inicia el proceso educativo y de rehabilitación, es necesario que el trabajo se realice de manera individual.

El equipo interdisciplinario tiene muchas funciones, entre las cuales tenemos:

- Canalizar las potencialidades sensoriales, cognitivas, comunicativas y ocupacionales del sordociego tras la búsqueda de la independencia, la autonomía y el crecimiento personal y social
- Determinar los niveles comunicativos, cognitivos, motores, sociales y laborales de las personas sordociegas.

Recurso humano

El equipo multidisciplinario nunca es estándar; estará compuesto según las necesidades de cada persona sordociega.

Todos los integrantes de este equipo deben conocer la forma de comunicación utilizada por los sordociegos o valerse de un intérprete.

Entre este equipo interdisciplinario deben encontrarse los padres, hermanos y demás familiares que tienen contacto con el sordociego.

Este equipo debe estar conformado por:

- Coordinador
- Educador Especial (con experiencia en sordoceguera)
- Fonoaudiólogo

Integración Educativa

Aquellas personas sordociegas que por sus condiciones individuales se encuentran en posibilidad de ser integrados, deberán recibir un proceso secuencial e individualizado que tenga básicamente las siguientes etapas:

- Evaluación integral
- Visita domiciliaria
- Contacto interinstitucional
- Sensibilización al maestro y grupo de compañeros
- Asesoría a la comunidad educativa
- Atención directa
- Atención a distancia

Es importante tener en cuenta que integrar no significa incluir al niño a un aula de clase donde la profesora no tiene ningún tipo de conocimiento sobre esta tipología ni el manejo que se debe dar a esta población. De igual forma no podemos pretender que la profesora realice una educación individualizada en el aula, dejando a un lado el resto de alumnos que se encuentra en ésta. Para obtener una verdadera integración es necesario que la persona sordociega tenga un intérprete dentro del aula, el cual le llevará la información del ambiente al niño y viceversa.

Teniendo en cuenta la dificultad que presentan las personas sordociegas para interactuar con otros, es necesario sensibilizar a todos los miembros de la comunidad educativa con anticipación para obtener una verdadera integración.

A continuación daré una orientación básica para todos los miembros de la comunidad educativa:

- Tener acceso a una *capacitación previa*, unas orientaciones claras y un apoyo permanente, permitirá adoptar una posición más objetiva y tranquila, con la que podrán crear estrategias que favorezcan el desarrollo pedagógico y comunicativo del niño sordociego.
- La actitud frente al alumno sordociego debe ser positiva, centrada en la persona y no en la sordoceguera.

- Conocedores de los restos visuales y auditivos de los niños deberán incrementar el manejo de la expresión facial y corporal, al igual que el manejo de los sonidos del entorno.
- Tener en cuenta que no todos los alumnos sordociegos tienen dificultades cognitivas, que la dificultad podría presentarse en la comunicación y por lo tanto la formación que se le brinde debe ser lo más competente a la educación de oyentes.
- La mejor manera de aprender es vivenciando el concepto. El docente deberá fomentar el contacto con el objeto de aprendizaje. Cuanto más creativo y recursivo sea el docente mejor aprovechará el material y el tiempo disponible.
- El alumno con limitación visual y auditiva tendrá la misma participación, responsabilidad y toma de decisiones en el aula; desde luego puede haber situaciones fuera de su alcance.
- Es importante hacerles comprender a los compañeros las diferentes herramientas que existen para comunicarse y compartir en sociedad.
- Un punto vital para el alumno sordociego es su proceso de identificación. Si no se tiene una buena imagen de sí mismo, en cuanto a su seguridad y autoestima, difícilmente la integración tendrá éxito. El docente debe organizar actividades que reafirmen la identidad, la consoliden y hagan sentir valioso a cada uno de los alumnos frente al grupo.

- Estar atentos a las dificultades socio-emocionales del niño sordociego, con el fin de intervenir en el momento adecuado y procurar su equilibrio.
- Determinar las dificultades que presenta el alumno en clase y trabajar en ellas durante la sesión extrainstitucional.
- El docente debe tratar al alumno sordociego como persona y no como minusválido, eliminando así toda conducta de sobreprotección.
- Antes de que el niño llegue a su aula de clase se deberá hacer sesiones de trabajo con sus futuros compañeros, donde se les explique qué significa ser sordociego, cuáles son sus características, que apoyo requiere y cómo puede comunicarse con él. Apoyos que requiere una persona sordociega y cómo podemos comunicarnos con ella.

Llevando a cabo estas orientaciones obtendremos una verdadera integración para el niño sordociego y la prestación de un buen servicio de la comunidad educativa.

BIBLIOGRAFÍA

LEÓN RODRÍGUEZ ALEJANDRA, T.O. Gota de atención en Educación y Rehabilitación para personas sorda-ciegas INCI. Colombia 1998.

WILLIAM L. HEWARD, MICHAEL D. Orlansky, programas de educación especial tomo 2, Barcelona-España. Editorial Ceac.

GLORIA RODRÍGUEZ CAICEDO, San José Costa Rica. sordoceguera

CLAUDIA ALEJANDRA VALDÉS, MARIA JOSÉ SOLER, MARTHA PASSOS. Guía de estimulación visual para la población. Escuela Perkins para ciegos, multiimpedida con baja visión y sordociegos. Instituto nacional para el ciego. Colombia 1999.

MARTHA LUCÍA TAMAYO FERNÁNDEZ. Manual de manejo integral en retinitis pigmentosa y síndrome de Usher. Instituto nacional para ciegos. Colombia 1996.

*Karina
disfruta de la música
a través del tacto*



Eventos 2001

DÍA DEL PADRINO

El sábado 18 de agosto de 2001, celebraremos en el Centro ALUNA el día del Padrino. Padrinos, niños y familias serán invitados al colegio para compartir una mañana inolvidable. No eres Padrino, pero ¿quieres asistir? Muy fácil: suscríbete al Plan Padrino, llamando al (5) 663 71 77. El mundo será mejor si todos ponemos nuestro granito.

SEMINARIO "Manejo integral del niño con Déficit de atención y discapacidad cognitiva"

El día 27 de octubre, el equipo interdisciplinario del Centro ALUNA realizará un seminario teórico – práctico sobre "Manejo integral del niño con déficit de atención y discapacidad cognitiva". Con base en la experiencia adquirida, los diferentes departamentos

de educación y terapias presentarán sus pautas y experiencias, para demostrar que el trabajo interdisciplinario en equipo, con permanente reflexión, intercambio y tomando como centro siempre al niño, da los mejores resultados en la atención integral del niño con discapacidad. Información Tel. (5) 663 71 77 / (5) 663 71 10.

FESTIVAL DE TEATRO

El día domingo 14 de octubre se realizará el XII Festival de Teatro, con participación de 8 Escuelas especiales de Cartagena de Indias. Este año tendrá lugar en el hermoso Teatro Heredia, en el centro histórico de la ciudad, y será otro paso gigante hacia la sensibilización de la comunidad. No se pierda este espectáculo lleno de alegría y asómbrase con las habilidades y la ternura de más de 100 niños especiales. Información Tel. (5) 663 71 77 / (5) 663 71 10.



*Ser Padrino:
dar y recibir mucho*

Cartelera

Convenio con Alcaldía de Cartagena para Proyecto piloto

Inauguración 2° Satélite en Olaya Herrera; Fundación Gotas de Amor

Próximamente se inaugurará el segundo satélite de Aluna, en la Fundación Gotas de Amor del Barrio Olaya Herrera. Atenderemos a un total de 24 niños: 12 niños y sus madres en el programa Estimulación adecuada y 12 niños y jóvenes en el programa Psicosocial.

Desde principios del año 2000 Aluna plantea abrir diferentes Satélites en Barrios marginales de la ciudad (ver Editorial, pag. 5), para atender a niños con discapacidad de bajos recursos. El primer paso se realizó en Policarpa (Zona Mamonal) donde atendemos actualmente a 52 niños con problemas en su desarrollo en un Proyecto Psicosocial.

El convenio con la Secretaría de Desarrollo Social y Humano es un proyecto piloto que se expandirá a otros sectores de la ciudad. El objetivo y la proyección de Aluna es aumentar la cobertura de 190 niños y atender en un futuro cercano a más de 300 niños con discapacidad y/o problemas en su desarrollo de Cartagena.

VISITA A LA BASE NAVAL



Por invitación de la Acción Social Naval, 40 alumnos del Centro Aluna visitaron la Base Naval y conocieron barcos y submarinos. Las impresiones, los refrigerios, hamburguesas, los regalos y el baile a ritmo de Champeta hicieron de este paseo una mañana inolvidable.

Damos las gracias a todas las personas de la Base, quienes recibieron a nuestros niños como reyes y sobre todo como niños: fue un día inolvidable.

Un agradecimiento especial a las señoras Tulia de Cubillos y María Patricia de Román por su gran apoyo en diferentes gestiones a favor de los niños especiales de la ciudad.

VISITA PRIMERA DAMA DE CARTAGENA DE INDIAS Y ESPOSAS DE LOS CONSEJALES

El día 4 de mayo del año presente nos visitaron la Primera Dama de Cartagena, la Dra. Eudenis Casas de Díaz, y las esposas de los Concejales de la ciudad. Durante la visita conocieron a los diferentes programas, gozaron con los niños, y se enteraron de la gran proyección del Proyecto y sus dificultades. Estamos convencidos que esta visita es otro paso firme hacia la sensibilización de la sociedad.



ESMERALDA CHARITY CUP - TORNEO DE GOLF A FAVOR DE ALUNA

Un torneo especial en el cual todos ganaron – Club Campestre Cartagena 17 de marzo 2001.

Los golfistas de Cartagena de Indias se unieron a la obra de Aluna y jugaron a favor de los niños especiales y la sensibilización. Luisa, Karla Lucy y Jean Carlos le dieron un toque muy especial a la premiación de la V versión del Esmeralda Charity Cup, organizado por la Fundación Limmat y el Club Campestre de Cartagena. Los mejores jugadores ganaron relojes suizos y un hermoso trofeo donado por el Concurso Nacional de Belleza, pero todos se lle-

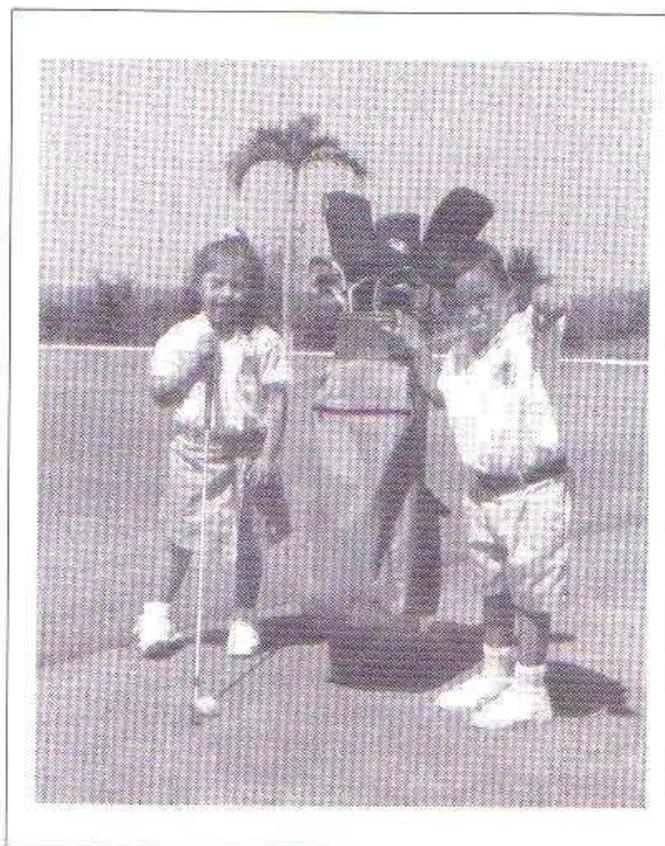
varon un recuerdo importante en su corazón: los niños especiales son niños.

Agradecemos a todos los organizadores y patrocinadores de este hermoso evento:

Fundación Limmat Suiza; Comité de Golf Club Campestre; Concurso Nacional de Belleza; Comfenalco; Consorcio SM Tres Esquina; Syngenta S.A.; Termocartagena S.A. E.S.P.; Hermann Schwyn & Cia. Ltda.; Colklinker S.A.; Cafesalud; Banco de Crédito; Protección S.A.; Tubocaribe S.A.; Serviaseo Cartagena S.A.; Isatec Ltda; Ultrabursátiles S.A.; Hotel Sofitel Santa Clara; Restaurante La Vitrola; Restaurante Café del Santísimo; Club Rotario Caribe de Cartagena.

En especial: Juan José Alarcón; Luis Álvarez; Hernando Varón; Mike Arango; Dr. Arango de la empresa Ultrabursátiles; Luis Fernando Ochoa; Doris de Conrado; Nilson Romo (El Universal).

Gracias a su apoyo recaudamos \$ 6.000.000 a favor de los niños del Centro ALUNA.





El seminario fue muy participativo

Dirigido por la Dra. Fabiola Meza de Danies, Psicóloga Clínica y Especialista en Neuronet, el equipo de Aluna se capacitó en Neuronet durante tres días intensivos. El objetivo era comprender los conceptos teórico-prácticos del programa Neuronet, aplicar la secuencia básica de integración corporal con los sistemas bilaterales de audición, visión y vestibular, y así elaborar un programa tendiente a la habilitación, rehabilitación u optimización del aprendizaje.

NUEVA JUNTA DIRECTIVA DEL GRUPO COLOMBO SUIZO DE PEDAGOGÍA ESPECIAL

Desde el 6 de abril 2001 inició la nueva Junta Directiva, la cual trabaja intensamente a favor del Centro Aluna y todos los niños especiales. La Junta quedó conformada de la siguiente manera:

Presidente: Pascal Affolter
Secretaria: Lisset González Rubio
Vocal: Max Rodríguez Fadul
Vocal: Sebastián Herrera
Vocal: Frank Marengo Better
Suplente numérico: Doris de Conrado
Suplente numérico: Alberto Abello Vives

Consejero: Raimundo Angulo Pizarro

Escribe Paolo Coelho en su obra "Brida" que *"los jardineros se reconocerán entre sí, porque saben que en la historia de cada planta está el crecimiento de toda la Tierra."*

Éstos a veces sufren con las tempestades, las estaciones, y raramente descansan. Pero,... el jardín jamás para de crecer. Y, al mismo tiempo que exige la atención del jardinero, también permite que, para él, la vida sea una gran aventura".

Invitamos a la nueva Junta Directiva que no descansen y que siembren mucho, para que sus vidas y las de tantos niños sean una gran aventura. Uniendo nuestros esfuerzos lograremos mucho.



Miembros de la Nueva Junta en ALUNA

DOS GRANDES PERSONAJES

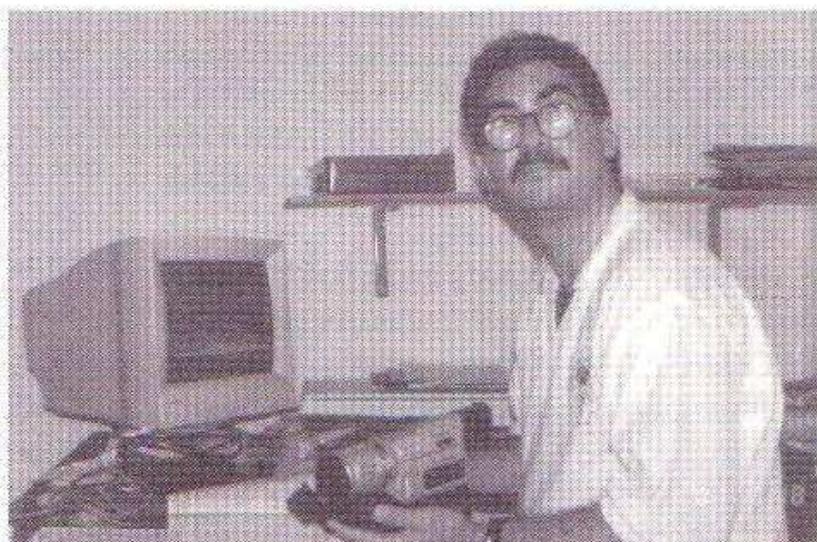


José Francisco Abello 43 años

El “Profe” José trabaja y estudia en el Centro ALUNA, donde tiene su taller de pintura y elabora tarjetas con papel reciclado para luego pintarlas. José estudió en la Escuela de Bellas Artes y tenía desde hace tiempo el sueño de ser un día “profesor de niños especiales”, como lo expresa él mismo. José es una persona importante en Aluna.

Juan Carlos Rivera B. 30 años

“Juanchi” es nuestro experto técnico, supervisor de las actividades en piscina e importante auxiliar en los salones. Viene semanalmente de Barranquilla, y es una persona responsable. Un gran amigo que está pendiente de cualquier detalle.



**NAVIERA
COSTA BRAVA
LIMITADA**

*Bosque Ave. Pedro Vélez No. 45A-126
TelFax: (095) 669 09 09 - 669 09 81
Cartagena-Colombia-Sur América*



*Centro Calle de las Bóvedas No. 39-120
Tels.: (5) 660 0982 - 660 0986
Fax: (5) 660 0989
Cartagena de Indias - Colombia*

AGRADECIMIENTOS:

- A la empresa Cabot Colombiana S.A. con sede en Cartagena – Mamonal por su donación de \$ 5.000.000 a favor del Centro ALUNA.



- A los miembros del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial, Suiza, por la financiación del intercambio profesional entre dos profesionales en Ergoterapia de Suiza, Carole Erny y Marianne Willen, y la Terapista Ocupacional de Colombia, Mónica Pacheco. Las dos suizas trabajaron durante tres meses en ALUNA e implementaron el Departamento de Terapia Ocupacional (ver artículo “Elaboración de una silla especial para niños con PC” en esta Revista) con una proyección hacia diferentes Talleres Protegidos. Elaboraron varias sillas según medidas de los niños y material de ayuda para la alimentación, adecuaron sillas de rueda para mejorar la postura de los niños, crearon la huerta y el taller de papel reciclado; realizaron evaluaciones y terapias individuales, y trabajaron semanalmente con el personal de ALUNA en talleres teórico-prácticos.

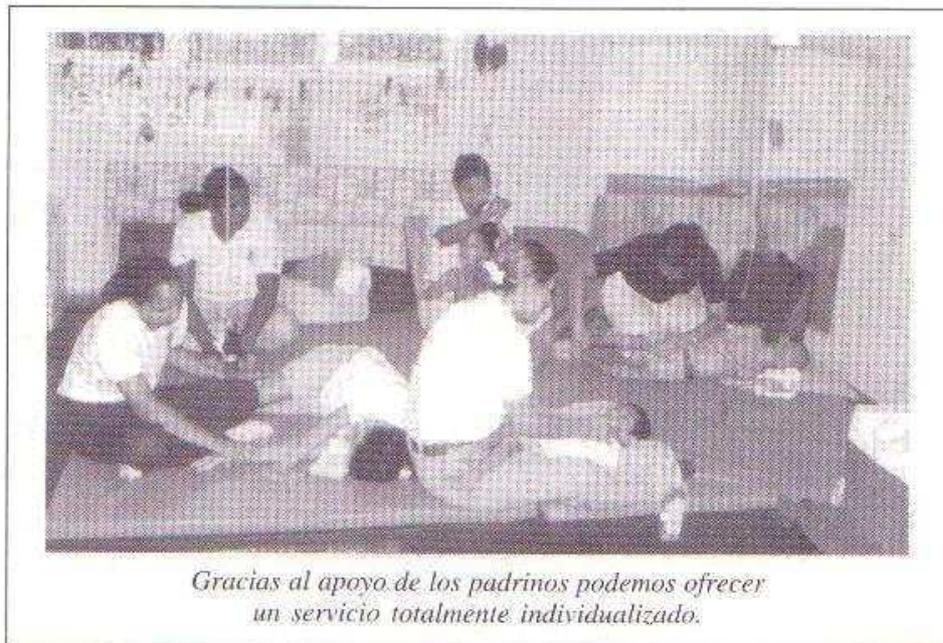
- A Carole y Marianne, por su trabajo profesional, entrega e interés, y su forma de ser, que dejaron huellas profundas en Aluna; y seguramente abrirán puertas a otros intercambios profesionales de mucha importancia para mejorar día a día nuestra calidad. ¡Muchisisisimas gracias y hasta pronto!

- A Claudia Peer, pedagoga de Winterthur, Suiza, una mujer llena de energía que decidió trabajar durante sus vacaciones en el Centro ALUNA, en Colombia. En un mañana de noviembre del año 2000, llegó con una maleta llena de material para los niños, que se convirtió en la “Maleta de Pandora”, pues parecía que nunca se acababa: durante un mes entero hubo diariamente nuevas sorpresas. Impresionante mujer que con entrega, creatividad y sensibilidad trabajó todos los días con los niños y, hasta altas horas de la noche, preparando nuevas técnicas. Claudia, ¡vuelve pronto!

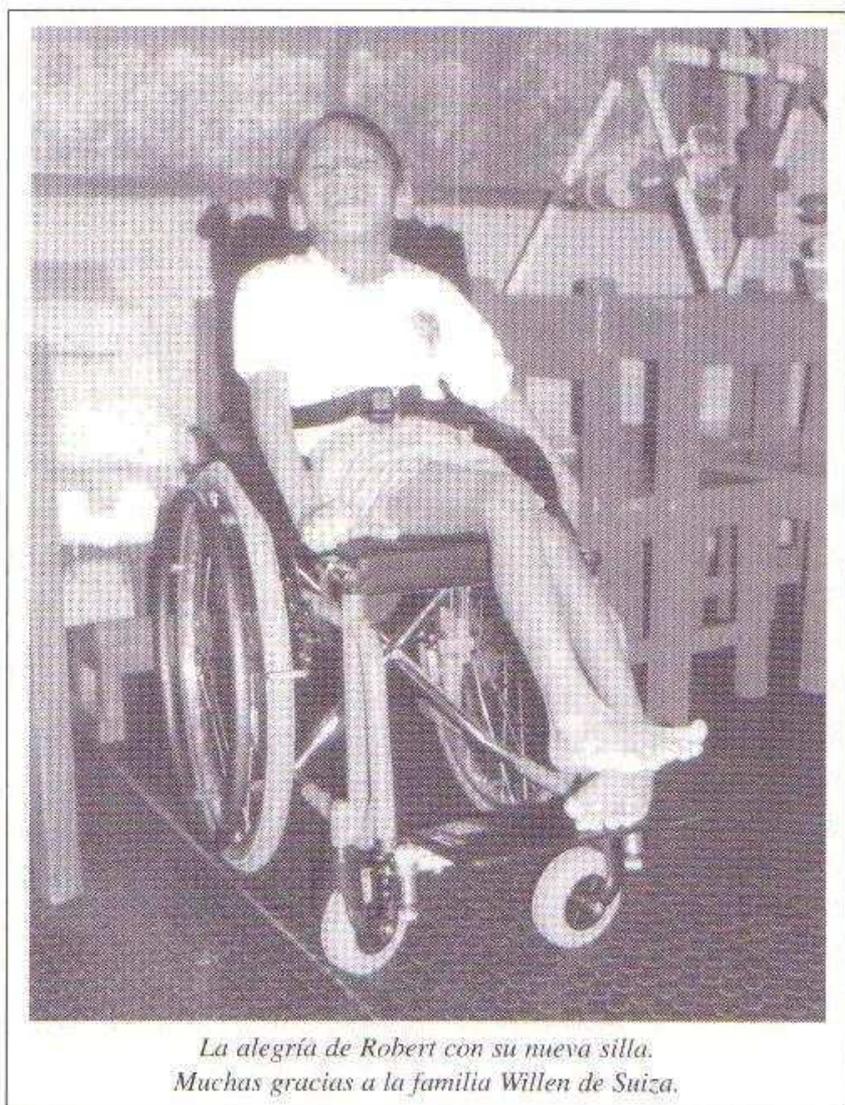
- A la Fundación Oftalmológica de Santander-Clinica Carlos Ardila Lulle (FOSCAL) y ACER Computer Colombia por la donación de 5 equipos de cómputo, los cuales se están utilizando en el trabajo diario con nuestros jóvenes con discapacidad cognitiva.



➤ A los 47 Padrinos de Aluna, que mediante su contribución mensual posibilitan la educación acorde a sus necesidades a niños con discapacidad, de escasos recursos. “Entre muchos un poquito es un gran respaldo, entre muchas gotitas se logra mojar la tierra y entre todos crearemos un mejor futuro para los niños”. Los Padrinos pactaron un convenio con su corazón y nos enseñan que el verdadero sentido del amor al prójimo es no olvidarse de los más necesitados.



Gracias al apoyo de los padrinos podemos ofrecer un servicio totalmente individualizado.



*La alegría de Robert con su nueva silla.
Muchas gracias a la familia Willen de Suiza.*

➤ Al señor André Kunz, miembro de la Junta directiva del Grupo Colombo Suizo en Suiza, que durante dos semanas en abril nos visitó, con el objetivo de conocer más a fondo el proyecto y elaborar un informe operativo y financiero para el Gobierno de Suiza. Llegó con una silla de ruedas como equipaje de mano (!), trayendo así mucha alegría de Suiza a un niño en Colombia. La sonrisa de Robert al recibir la silla fue uno de esos momentos mágicos que compensan mil veces nuestros esfuerzos. André: gracias por tu retroalimentación y profesionalismo – te esperamos en febrero del año 2002.

BUZÓN:

Cartagena de Indias, Mayo 7 de 2001.

Señores

JUNTA DIRECTIVA

FUNDACIÓN GRUPO COLOMBO

SUIZO DE PEDAGOGÍA ESPECIAL

Ciudad.

Respetados señores:

En nombre de los miembros de la Asociación de Padres de Familia del Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA y luego de asistir a la asamblea anual de esa Fundación, realizada en días pasados en las instalaciones de la Cámara de Comercio de esta ciudad y haber escuchado los exitosos informes de gestión, de actividades y de finanzas, correspondientes al período anterior y las optimistas proyecciones hacia el futuro, considero muy importante, aprovechar esta oportunidad, para presentarles nuestras sinceras y efusivas FELICITACIONES, por su abnegada y desinteresada labor, desde esa Fundación, en beneficio de nuestros niños y jóvenes discapacitados, de nuestra sociedad y nuestra patria.

Esta generosa misión, es un ejemplo clarísimo, de cómo con esfuerzo, sacrificio, dedicación, perseverancia y optimismo se pueden alcanzar las metas propuestas; así se construye un país y se contribuye a lograr la paz con justicia social, tan anhelada por nuestra nación.

Los invitamos a no desfallecer en la búsqueda de mayores éxitos, a mantener elevado ese espíritu altruista, ese amor por el prójimo, ese desprendimiento y especialmente a seguir alimentando sueños e ideas, generadoras de progreso y desarrollo, en procura de dignificar, mejorar y hacer agradable la vida de nuestros hijos y jóvenes.

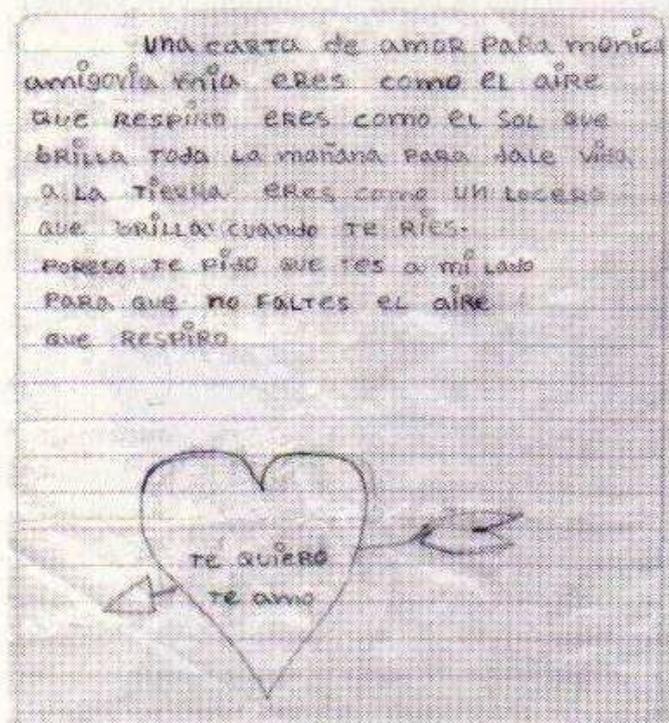
La Asociación de Padres, les reitera su entera disposición para participar y colaborar en todas las actividades, diligencias y obras necesarias para el engrandecimiento y mejoramiento de este proyecto educativo.

Cordial saludo,

HERIBERTO PUERTA LEON

Tesorero Junta Directiva ASOPAF.

Para Mónica de Ronald



Fabiana y Genz,

ÁNGELES DE SIEMPRE

Jorge Fabra

Les dijimos a los compañeros de aula que ustedes se habían ido al cielo. Fue una fórmula fácil para justificarles la ausencia física del 14 de mayo y después. Sabemos que nadie se puede ir a donde siempre ha estado: ustedes eran, son y serán del cielo. Verdad incuestionable que llena de gozo y esperanza. Ustedes son una forma prestada de cielo en la vida de quienes hemos compartido con ustedes, además de todo, algo de materialidad.

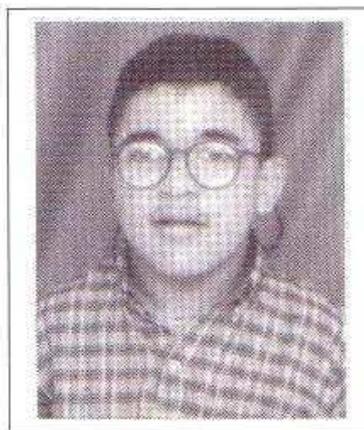
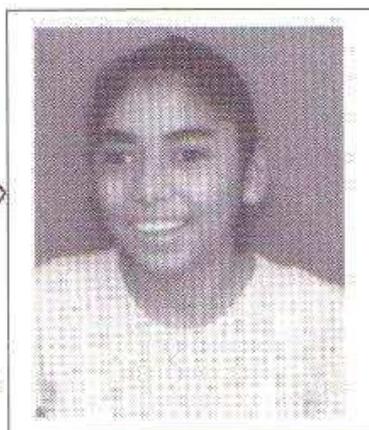
La inmaculada claridad de la sonrisa de Fabiana y la sonora pureza de la risa de Gencho son manifestaciones de Dios en la magia de Aluna. Y esta manifestación continuará con nosotros, merced al amor convivido con ese par de ángeles de siempre.

Fabiana no necesitó caminar para recorrer en poco tiempo los prados de amor de nuestras almas. Una sola carcajada de Gencho, concreta y vital, encendió la estrella de nuestros destinos. Sin ellos, le pediremos a Fabiana que siga su paseo y siembre muchas flores de optimismo; y a Gencho, que el trueno de su risa sea el inicio de una lluvia de bendiciones.

Gracias, chicos, por compartir el sabor de la vida con nosotros. Gracias por permitir que en nuestros corazones habite la imagen del amor y de la valentía que ustedes encarnaron. Gracias por enseñarnos que entre dos eternidades debemos dar lo mejor de nuestros corazones sin pretender premio a cambio.

Hasta luego, Fabiana. Hasta luego, Genz. Ustedes saben que debemos continuar con valor el compromiso que tenemos con la vida propia y con la de los demás ángeles de Aluna.

Hasta siempre, Fabiana. Hasta siempre, Gencho. El cielo puede esperar.



ALUNA - Ganador del premio MEJOR ORGANIZACIÓN CÍVICA DE CARTAGENA 2000

“Premio pórtate bien con Cartagena” - Funcicar

Se portaron bien con Cartagena
Periódico El UNIVERSAL, Cartagena; 8 de
diciembre, 2000

En Cartagena aún queda mucha gente buena. Personas que se destacan por su trabajo en diferentes sectores de la sociedad.

Precisamente, una de las labores que desde hace cuatro años vienen adelantando la Fundación Cívica Pro Cartagena - Funcicar, es reconocer públicamente el desempeño de esos personajes, muchos de los cuales trabajan anónimamente, con el Premio “Pórtate Bien con Cartagena”.

Tal como lo reconoció el vicepresidente de la junta directiva de Funcicar, Jorge Araujo Martínez, la idea del premio es destacar al líder cívico que trabaja desinteresadamente por su comunidad o por los menos favorecidos, al funcionario público que va más allá de su obligación para servir a sus conciudadanos, a la organización cívico o comunitaria que lleva esperanza y bienestar a la comunidad y al funcionario judicial que no sólo cumple con su labor de administrar justicia, sino que se esfuerza para que este proceso sea rápido y eficiente.

Fueron muchos los postulados que de una u otra forma reunían los requisitos del premio Pórtate bien con Cartagena, pero entre ellos el jurado eligió a quienes consideró que más se destacaron...

El Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA en la categoría “mejor organización cívica” y su director Pascal Affolter, en la categoría “Mejor líder cívico” fueron

postulados por diferentes organizaciones de Cartagena de Indias; y el Centro ALUNA fue elegido como “Mejor organización cívica” de la ciudad.

La alumna Karla Lucy recibió en sus manos el premio y, de repente, solicitó el micrófono. Luego de unos segundos de emoción exclamó espontáneamente: “Finalmente ganó Pascal, ganó ALUNA, ¡ganamos todos!”, expresando en su propio lenguaje lo que sentía en este momento.

Agradecemos a las personas y organizaciones que nos postularon, que confiaron en nosotros; y extendemos este premio a toda la comunidad educativa, tomamos esta mención como punto de partida para seguir y mejorar nuestro servicio a favor de los más necesitados.



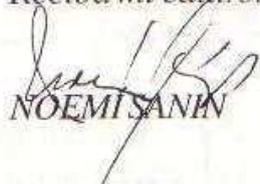
Reacciones:

Publicamos algunas de las manifestaciones por motivo del Premio.

➤ *Boston, diciembre 21 de 2000*

Muy apreciado Señor Director:

Cuando la Fundación Cívica Pro Cartagena que con reconocido espíritu de servicio preside Jorge Araujo Martínez seleccionó su nombre al lado del de otros cartageneros naturales o por adopción, para consignarle el premio "Pórtate bien con Cartagena", hizo ante la sociedad un merecido reconocimiento a su transparencia, a su trayectoria y a ese deseo de dar lo mejor de sí por una comunidad y una ciudad que hoy lo escoge como ejemplo de compromiso ciudadano y patriótico. Reciba mi caluroso abrazo de felicitación.


NOEMISÁNIN

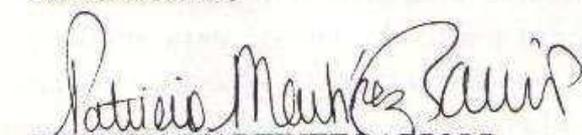
➤ *Bogotá, Diciembre 2000*

Apreciado Pascal:

La sensibilidad y entrega que pones en cada trabajo que realizas se ha visto muy bien reconocida con el Premio Pórtate bien con Cartagena, otorgado por la Fundación Cívica Pro Cartagena-Funcicar, a la Mejor Organización Cívica.

Tu trabajo en "ALUNA" ha sido muy significativo y muy importante para la comunidad de escasos recursos de nuestra Cartagena.

*¡Muchas felicitaciones!
Cordialmente,*


PATRICIA MARTINEZ BARRIOS
Directora General ICEES

➤ El doctor Juan F. Conrado nos dedicó su columna en el periódico EL UNIVERSAL, de Cartagena, del martes 2 de enero, 2001:

El ejemplo de Aluna

La fundación cívica Pro-Cartagena, Funcicar, dentro de su política de destacar y estimular los funcionarios públicos y de la rama judicial, líderes y entidades cívicas, llevó a cabo el acto de reconocimiento a quienes durante el presente año se destacaron en sus labores, haciendo pública mención de los logros y realizaciones de cada uno de los postulados para hacerse merecedor a los premios "Pórtate bien con Cartagena", demostrando de paso que en la ciudad existen personas e instituciones que laboran de manera eficiente pensando siempre en sus conciudadanos.

Queremos resaltar la postulación y reconocimiento que se hizo al Centro de Habilitación y Capacitación Aluna, como ola mejor organización cívica, así como a su director y fundador Pascal Affolter y todo el grupo de profesionales que allí laboran.

¿Qué es Aluna?, se preguntarán muchos; ¿qué significa?, indagarán otros y no pocos tratarán de encontrar su significado en sus letras, como si se tratara de una sigla comercial, pero no, Aluna es un vocablo mágico de los Koguis que designa el alma, como queriendo señalar que de lo más profundo de nuestro ser surge el amor y se eterniza por esas personitas especiales que al nacer claman por una oportunidad en nuestra sociedad.

Esta solo puede brindárseles a través de una educación especial plena de amor, ternura y comprensión. Para conocer el significado de este centro de enseñanza muy especial de Cartagena, necesitamos entender que

allí se reciben y se les brinda integralmente educación a niños con discapacidad cognitiva (retardo mental severo y moderado, autismo, síndrome de Rett, Parálisis cerebral), donde no existe lástima, ni diferencias sociales, ni burlas y donde todo el equipo interdisciplinario trabaja por un solo ideal: los niños.

Bajo ese pensamiento, y con el apoyo del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial, desde marzo de 1999 abrió sus puertas Aluna, iniciando labores con treinta y dos niños. Hoy con sólo año y medio de funcionamiento atienden a ciento cincuenta infantes especiales. Pero lo más triste, como lo expresan Pascal Affolter y Frank Marengo, motores de este centro, es que existen en lista de espera 120 niños a los cuales no se les puede recibir por falta de recursos y espacio físico en su actual sede en cercanías del Jardín botánico: por ello el Gobierno Suizo y algunas entidades de beneficencia de dicho país han ofrecido algunos medios para la construcción de una sede propia, siempre y cuando logren conseguir un terreno de aproximadamente 1.5 Hectáreas. Aluna hace ingentes esfuerzos para

lograr este objetivo, y poder así desarrollar un centro que sería modelo en toda la Costa Atlántica para atender mas de trescientos niños con discapacidad cognitiva, y en un futuro trescientos adicionales en barrios marginados mediante proyectos satélites.

En una Ciudad como la nuestra, donde alrededor de ciento veinte mil niños se quedan sin oportunidad de educación básica, es triste anotar que proyectos como Aluna no cuentan con un solo peso de entidades oficiales, de allí que para subsistir y atender sus necesidades acuden a donaciones, estableciendo el pago de mensualidades de acuerdo al estrato de los padres y al plan padrino, donde personas y empresas de buena voluntad colaboran con las mensualidades de niños de escasos recursos económicos.

Dadas las realizaciones y proyecciones de Aluna, esta merece todo el apoyo, así como el reconocimiento para Pascal Affolter y su equipo quienes llevan una luz de esperanza a muchos hogares cartageneros. Por eso nos regocijamos con la distinción merecida de que han sido objeto.



Los ganadores del Premio

Intercambio profesional Suiza – Colombia

ERGOTERAPIA – TERAPIA OCUPACIONAL

*Carole Erny
Marianne Willen
Ergoterapeutas; Suiza*

Entre octubre y diciembre del año 2000, dos profesionales en Ergoterapia, de Suiza, Marianne Willen y Carole Erny realizaron un intercambio de conocimientos y experiencias en ALUNA, con el fin de implementar la Terapia Ocupacional según los conceptos más actuales y modernos.

En este artículo nos describen su experiencia y trabajo realizado.

Desde octubre hasta diciembre del año 2000 tuvimos la oportunidad de conocer los momentos mágicos de Aluna, la vocación, iniciativa y el entusiasmo de su personal y las expresiones y sonrisas de los niños y niñas.

Nuestras tareas en Aluna

- ♦ Nosotras tuvimos la tarea de crear e implementar la Terapia Ocupacional en Aluna, juntas con nuestra colega colombiana Mónica Pacheco. Con ella acondicionamos el gimnasio de Aluna, conseguimos materiales apropiados para la terapia, elaboramos los programas de la Terapia Ocupacional en Aluna, evaluamos a los niños y niñas, definimos objetivos individuales y comenzamos el tratamiento con ellos.
- ♦ Iniciamos también los talleres pre-vocacionales, que son una preparación para los talleres protegidos previstos en Aluna. Con un grupo de jóvenes del Aula de Integración creamos una huerta, mientras con el otro

grupo nos dedicamos a la elaboración de papel reciclable.

- ♦ Otra tarea fue la capacitación del personal. En nuestras charlas semanales de experiencias personales en el desarrollo profesional tratamos temas como: “Ayudas para la alimentación de niños con discapacidad”, “Cómo guiar las manos de un niño con discapacidad para ayudarlo en una actividad”, “Trastornos de la percepción”, “Formas de instrucción”, etc.
- ♦ Ofrecimos dos talleres de manualidades en los cuales enseñamos nuevas técnicas con papel y tirillas.



Carole y Marianne

- ◆ Además, nos dedicamos intensivamente a la elaboración de adaptaciones de sillas. Adaptamos varias sillas estáticas y sillas de ruedas para posibilitar una posición óptima a los niños y niñas. En especial, diseñamos sillas individuales para los niños con parálisis cerebral. Este proceso quisieramos describirlo un poco más detallado:

Una posición recta del niño es muy importante

Cuando un niño empieza a ponerse derecho recibe completamente nuevas posibilidades para conquistar el mundo. La posición recta abre al niño una nueva perspectiva del mundo. Puede participar más fácilmente en lo que sucede en su alrededor.

El niño discapacitado físicamente, en posición sedente (sentado), puede seguir con los ojos y con movimientos de la cabeza lo que pasa a su alrededor mucho mejor que en posición boca arriba. Estar sentado le permite al niño con parálisis cerebral que su campo visual incluya sus manos. Así se aumentan sus habilidades para actuar. El alcance de manos y ojos se mejora. Recibe posibilidades para jugar, comer, experimentar con objetos.

Otro punto importante es que con una posición recta se puede influir de manera positiva el tono muscular de niño con parálisis cerebral. Se puede romper el patrón de la espasticidad, bajar el tono o estimularlo si necesario.

Cómo es una buena posición sedente en una silla

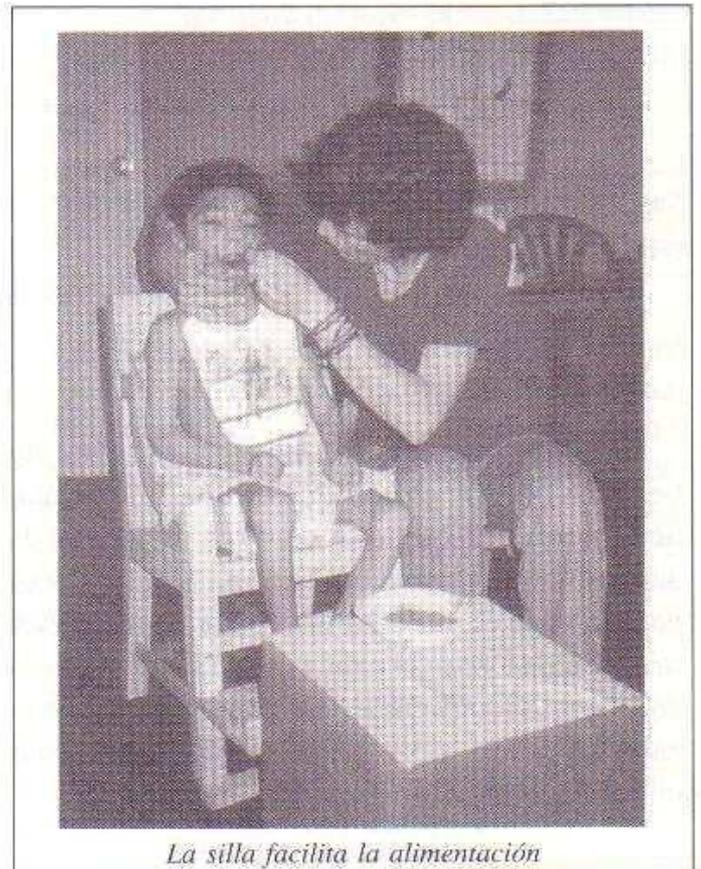
La posición del niño en la silla debe ser estable y simétrica. El tronco debe estar recto. Tal vez haya que estabilizarle el tronco en ambos lados. La cadera, las rodillas y la articulación del

pie exigen una flexión de 90°. Si la cabeza no es capaz de tenerse en la prolongación de la columna vertebral, hay que sostenerla en dicha posición.

Guía para elaborar una silla:

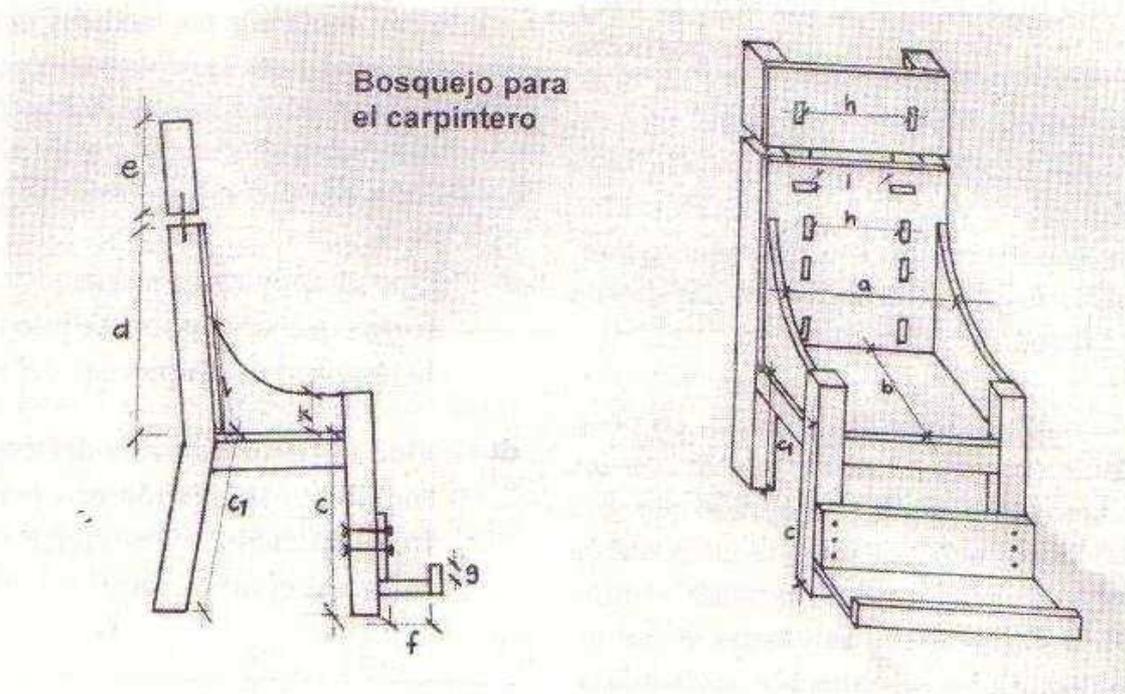
Primero, tomamos las medidas del niño que son necesarias para la elaboración de la silla. Según estas medidas, diseñamos el plan e instrucciones para que el carpintero pueda construir la silla de madera con los detalles siguientes:

- ◆ Que el apoya pies sea graduable, de tal forma que se su altura se pueda ajustar a la longitud de las piernas del menor.
- ◆ Que la parte superior del espaldar sea movable; esta opción nos permite controlar la cabeza y el cierre de la boca mientras el niño come.



La silla facilita la alimentación

- ◆ Que las patas traseras de la silla sean un poco más cortas que las patas delanteras. Además, debe haber un listón adicional para posicionar temporalmente debajo de las patas delanteras, que permite una graduación de la inclinación de la silla y facilite el control de la cabeza y posibilite un descanso temporal para los niños, a quienes les cuesta mucho el control constante de la cabeza.
- ◆ Para estabilizar lateralmente al niño, el espaldar debe amoldarse de tal forma que el cuerpo del niño quede limitado en su contorno.
- ◆ Orificios para ajustar los cinturones en la altura exacta.



- | | |
|----------|---------|
| a) 35cm | f) 16cm |
| b) 32cm | g) 4cm |
| c) 33cm | h) 23cm |
| c1) 31cm | i) 12cm |
| d) 38cm | k) 10cm |
| e) 20cm | l) 24cm |

Las medidas dependen del tamaño del niño

Como estos niños con parálisis cerebral no tienen suficiente estabilidad en una silla de madera normal, elaboramos un cojín moldeado de acuerdo con el tamaño y forma del niño, tanto para la base como para el espaldar, y soportes individuales para la cabeza. De la espuma más dura que encontremos, cortamos las dos piezas para la base y el espaldar según las medidas del niño:

- ◆ La parte inferior del cojín (base) moldeado tiene como fin apoyar la pelvis y guiar los muslos. En el centro del borde delantero del cojín de base dejamos una elevación de espuma para evitar la aducción de las piernas.
- ◆ La parte superior del cojín (espaldar) es para la estabilización y el apoyo del tronco.
- ◆ Del mismo material cortamos el apoyo para la cabeza.



Milagros: probando su silla.

- ◆ Es indispensable hacer varias pruebas y ajustes con el niño en la silla para controlar y corregir la forma del cojín hasta que él encaje exactamente.

Cuando las piezas de espuma estén listas, las cubrimos con papel periódico bañados en almidón para darles más consistencia. (Para preparar el almidón se hierven 7 partes de agua con una parte de harina de yuca hasta que se vuelva cremoso y pegajoso.)

El tapicero forra las piezas de espuma con una tela resistente, con cierres o cremalleras para sacar el forro y lavarlo cuando sea necesario. Si se estima conveniente, las forra adicionalmente con hule para proteger la espuma de la humedad.

El cojín, moldeado y terminado, lo fijamos encima de la silla de madera con velcro para que no se mueva. El apoyo para la cabeza lo amarramos con cinturones y velcro, que se pueda sacar fácilmente.

Según las medidas del niño, diseñamos un patrón o modelo para un chaleco que permita al niño mantener y estabilizar su posición en el cojín moldeado. Una modista cose los chalecos de tela de algodón, en dos piezas que se unen con tiras de velcro, fáciles de abrir y de cerrar.

El chaleco se sujeta a la silla con cinturones de tela: dos cinturones laterales en cada

lado del tronco y dos en la parte superior. Los superiores están equipados con broches para facilitar la salida del niño. Todos los cinturones son graduables, con hebillas y van clavados en la parte posterior de la silla.

Adicionalmente, colocamos un cinturón a la altura de la pelvis; esto evita la extensión de las caderas mientras que el niño está sentado. Este cinturón se cierra con velcro.

Al final, sentamos al niño en la silla para ajustar la altura del apoya pies y graduar la longitud de los cinturones.

¿Qué beneficios producen las sillas?

Los cinco niños que ahora mantienen una posición recta en una silla adaptada, pueden vivir nuevas experiencias de movimientos y de postura. Las sillas les permiten la exploración de sus alrededores desde un punto de vista novedoso, pueden fijar su atención en lo que sucede. También mejora la coordinación ojo-mano. La posición estable que tienen en estas sillas les permite comer mejor. La persona que les ayuda a comer tiene mejores posibilidades para controlarles la posición de la cabeza y el manejo de la boca y la masticación.

Evaluación de nuestra permanencia en Aluna

Las primeras semanas que pasamos en Aluna las dedicamos a conocer la Institución, el desarrollo del trabajo, los niños y el personal. Conocidas las expectativas de Aluna y nuestras capacidades, evaluamos lo que sería posible realizar en el corto tiempo de dos meses y medio. A veces era difícil decidir las prioridades y su profundidad.

Junto con nuestra colega colombiana logramos implementar la Terapia Ocupacional en Aluna. Trabajar juntas nos permitió intercambiar ideas y aportar los puntos esenciales y conceptos de la Terapia Ocupacional de Suiza.

Las capacitaciones que organizamos para todo el personal de Aluna en forma de charlas, donde nosotras compartimos nuestras experiencias personales en ejercicio profesional, los talleres de manualidades y consejos individuales para pedagogas especiales, fueron intensos y siempre acompañados de mucho interés por parte del equipo de Aluna.

Según el equipo de Aluna, se implementaron varias técnicas con base en las capacitaciones en los diferentes salones, lo que demuestra que los intercambios profesionales son de gran importancia, siempre y cuando dejen impulsos para el futuro y estimulen la creatividad.

Los dos talleres pre-vocacionales que empezamos son ocupaciones ingeniosas para los jóvenes mayores. Les da la posibilidad de aprender algo nuevo y de encontrar un trabajo que les guste y que les dé sentido. Mónica Pacheco tiene muchas ideas y habilidades para proseguir este trabajo.

En todo, para nosotras, fue una experiencia muy enriquecedora; el trabajo fue intenso y nunca en nuestras vidas olvidaremos a Aluna, con su gente amable y serena. Muchas gracias por cada momento mágico que pudimos compartir.



¿COLOMBIA, EL PAÍS CON MENOS DISCAPACIDAD EN AMÉRICA?

Redacción Educación Especial

Hace pocas semanas encontramos en Internet* la noticia de que Colombia es el país con menos discapacitados en América, con sólo 1.2% de personas con discapacidad, mientras la Organización Mundial de Salud (OMS) maneja una cifra promedio del 12%. ¿Una ayuda milagrosa de Dios a un país azotado por la violencia? o ¿desinterés y descuido?

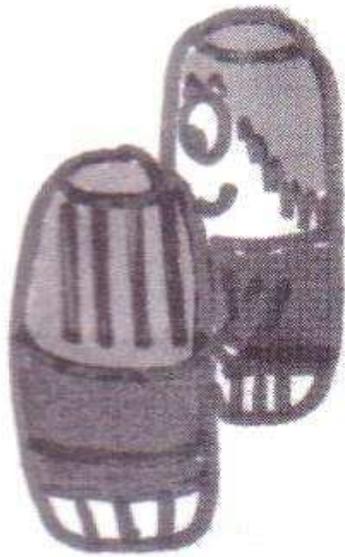
Según un registro que maneja el Banco Interamericano de Desarrollo (BID) en Colombia tan solo 500.000 personas tienen alguna discapacidad física, sensorial o mental. Esta cifra fue entregada por el estado colombiano y es, según la redacción de Disnnet, "información parcial y tomada sin metodología específica en censo poblacional del 1993".

El dato fue manejado como documento oficial en la última asamblea anual del BID en Santiago de Chile. En el mismo, el Banco cita al DANE como fuente y hace la salvedad de que la información es ilustrativa y no definitiva.

Este manejo irresponsable del tema de la discapacidad tiene como posible consecuencia que las inversiones del BID se destinen a países con capacidad de sustentar cifras menos favorables, ya que apoyar a un país con tan sólo 1.2% de personas con discapacidad sería algo como crear un programa alimenticio o de subvención bancaria en un país como Suiza.

Conclusión es entonces, que adicional a que en el país existe una distribución desequilibrada de la inversión para el tema de la discapacidad, ahora se le cierran las puertas a la inversión extranjera para la población discapacitada debido a mal manejo de la información. El desgreño, la inoperancia de algunas instancias administrativas, tira por la borda el esfuerzo de otras. ¡Que vergüenza!

* DIFUSIÓN DISNNET, Agencia de Prensa, Publicación ASCOPAR; ver www.encuentro21.com



Rincón Creativo

Por: Lic. Thalía Román
Docente del Aula Azul del Centro de Rehabilitación y Capacitación ALUNA

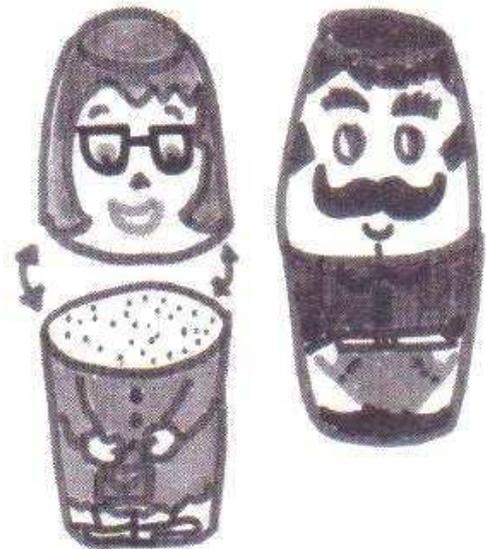
“Los personajes Cabezudos”

Material:

- Hueveras de cartón
- Tijeras
- Pintura y pinceles
- Goma

Cómo se hace:

- ✦ Recorta los salientes de una huevera
- ✦ Toma uno de ellos y ponlo boca abajo: píntalo como si fuera la cara de una persona
- ✦ Coloca otro saliente boca arriba y píntalo como si fuera el cuerpo y las piernas de la persona que has dibujado
- ✦ Cuando los salientes estén secos, pégalos



Puedes hacer personajes de los cuentos “Caperucita”, “El lobo y la abuelita” o mejor activa tu propia imaginación

Para que tus personajes no se caigan, puedes poner arena o piedrecitas dentro del cuerpo, antes de pegar las dos partes.

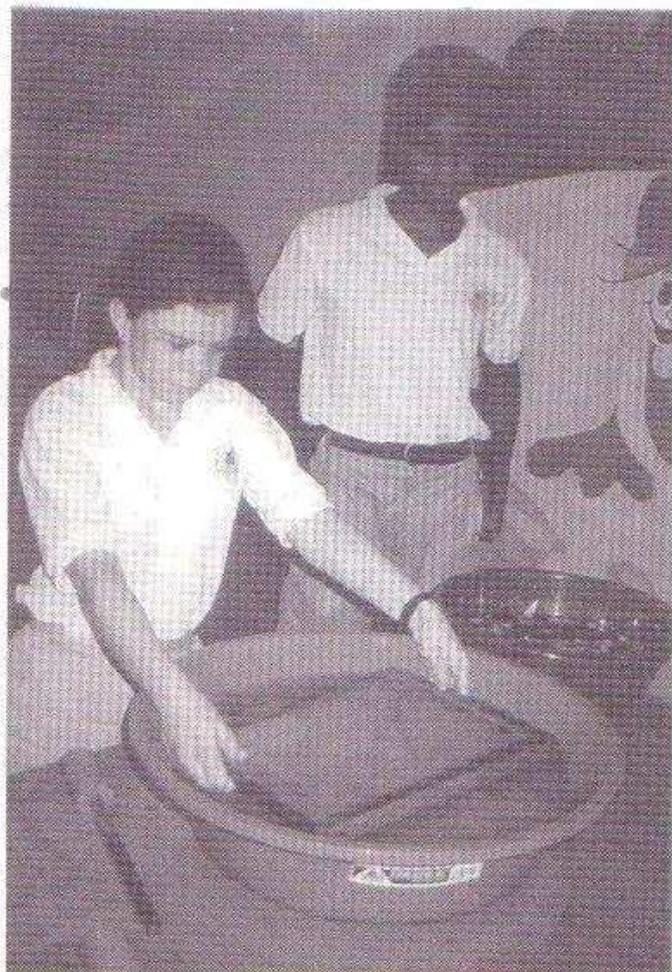


FOTOTECA

Los jóvenes se desempeñan diariamente en la huerta o en el taller de papel reciclado



Ana María en la huerta



María Fernanda fabricando papel con el marco



Carmen Ana y José Guillermo elaborando el marco



La artista Melanié, con la obra final



Restaurante – Trattoria
Da Pietro Pasta y Pizza

Hotel Da Pietro
Bocagrande, Cra. 3 N° 4-101
Cartagena de Indias
Tel. 665 23 69 / 665 53 39

www.pietro.com
e-mail hotel@pietro.com



OLGA ANGULO PACHECO
Gerente

SUPERCENTRO LOS EJECUTIVOS, LOCAL 51
TELEFONOS: 664 90 84 - 661 41 69 CEL.: 651 07 23
CARTAGENA DE INDIAS D.T. y C.



**CORPORACION UNIVERSITARIA
RAFAEL NUÑEZ**

Informe que lista alerta las inscripciones para 2º 2011
en los siguientes centros:

- ARQUITECTURA	Cod. ICFES 282547200001300101100
- ADMINISTRACION DE EMPRESAS	Cod. ICFES 282546580001300111400
- BACTERIOLOGIA	Cod. ICFES 282546160011300111100
- CONTABILIDAD PUBLICA	Cod. ICFES 282546570831300111400
- DERECHO	Cod. ICFES 282543400001300111400
- ENFERMERIA	Cod. ICFES 282546100731300111100
- INGENIERIA DE SISTEMAS	Cod. ICFES 282540030001300111400
- INGENIERIA CIVIL	Cod. ICFES 282546240001300101400
- INGENIERIA TECNICA QUIMICA	Cod. ICFES 282546100280011311100
- MEDICINA	Cod. ICFES 282546100000011311100
- ODONTOLOGIA	Cod. ICFES 282546170601300101100

Centro, calle Don Sancho Cra. 4a. #36-70 • Tel: 6647578 - 6644802
Fax: 6600134 - Cartagena, Col.



FESTAS Y DIVERSIONES

ANIMACION DE FIESTAS: INFANTILES, EMPRESARIALES

VACACIONES RECREATIVAS • TITERES • PAYASOS

Y DEMÁS MOTIVOS INFANTILES

CONTRATOS: THALIA ROMÁN TEL.: 663 36 12
CARTAGENA - BOLIVAR, COLOMBIA

PLAN PADRINO

Centro de Habilitación y
Capacitación **ALUNA**

**Ser madrina o padrino
significa recibir mucho:
compartir un logro, recibir
una sonrisa y
mucho satisfacción.
Juntos mejoramos el mundo**



El Centro ALUNA es un proyecto de:
Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial
Entidad sin ánimo de lucro
Personería Jurídica 900109 - NIT. 806.002.233-2
Cartagena de Indias - Colombia

Informes:

Centro ALUNA - Teléfono (095) 663 7177 • E-Mail: aluna@multi.net.co • Página Web: www.grupocs.org - Cartagena



**Gracias a su ayuda
tendré un mejor futuro**

**PRONTO
PRINTER** LTDA.
IMPRESORES

Avenida 6 No. 34A-85
Tel.: 351 2594/4291
Fax: 351 3863 - A.A. 17877
E-mail: prontoprinter@multiphone.net.co
Santafé de Bogotá, D.C.

IMPRESION DE REVISTAS
CATALOGOS,
PAPELERIA COMERCIAL,
VOLANTES,
AFICHES,
ESTIKERS
CAJAS PLEGADIZAS



Nestlé

syngenta
www.syngenta.com

