

Educación Especial

Fundación ALUNA

Publicación Semestral Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial - Fundación ALUNA
Entidades sin ánimo de lucro • Cartagena de Indias, Colombia

ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA ALUNA



*Mantén tu rostro
hacia la luz del sol
y nunca verás la sombra*



Terapia Ocupacional





Educación Especial
Año 14; N° 22, Febrero 2006

Redacción
Pascal Affolter
Jorge Fabra

Fotos
Centro Aluna - Antonio Alcalá

Editora
Fundación ALUNA
Personería Jurídica
Resolución Nro. 1689
de septiembre 23, 2003;
Gobernación de Bolívar

NIT: 806.014.972-9

Fundación Grupo Colombo Suizo de
Pedagogía Especial
Entidad 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:

Max Rodríguez Fadul

Sebastián Herrera Rodríguez

Frank Marengo Better

Doris Pompeyo de Conrado

Alberto Abello Vives

Consejero Junta:

Raimundo Angulo Pizarro

Revisor Fiscal:

Claret Bermúdez

Diagramación:

Alfonso Rodríguez

Impresión:

Pronto Printer Ltda.

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

Bogotá, D.C.



El Centro ALUNA nació como una respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad y sus familiares de Cartagena de Indias.

Es una institución sin ánimo de lucro, especializada en la atención integral a personas con discapacidad cognitiva y múltiple, y desarrolla sus actividades en cinco niveles:

- 1) Atención integral a 400 niños, niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva y múltiple en el Centro ALUNA y en los Barrios marginados, mediante el Programa Satélite en la Comunidad.
- 2) Capacitación continua a pedagogos, terapeutas, estudiantes universitarios y padres de familia en convenios con 6 Universidades de la Costa y alianzas estratégicas.
- 3) Publicación de la experiencia profesional a través de nuestra Revista "Educación Especial" y libros especializados.
- 4) Investigación en temas educativos y terapéuticos.
- 5) Sensibilización social a través de actividades culturales, como la organización del Festival de Teatro de Educación Especial y eventos musicales.

ALUNA cuenta con un equipo interdisciplinario conformado por más de 80 personas, entre especialistas, profesionales, auxiliares y personal de apoyo, todos ellos en permanente capacitación por profesionales de Suiza y de Colombia.

Centro ALUNA

Barrio República de Chile

Diagonal 26 N° 47 - 49

Tel.: (5) 674 64 44 / 674 24 70

Cartagena de Indias - Colombia

E-Mail: aluna@aluna.org.co

www.aluna.org.co

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
EL AMBIENTE, PROMOTOR DE CALIDAD DE VIVIR -----	3
TERAPIA ACUÁTICA EN ALUNA -----	15
NOTI ALUNA -----	17
TALLERES PROTEGIDOS Y CALIDAD DE VIVIR: UNA PROPUESTA DE VIDA PLENA -----	21
ACCION EN LA ERGOTERAPIA -----	26
FAMILIA, PEDIATRA Y DISCAPACIDAD... UN COMPROMISO DE VIDA! -----	31



*José Abello entrega una obra e invita al Premio Nobel
Gabriel García Márquez a visitar ALUNA*



EDITORIAL

Pascal Affolter

Director Centro ALUNA

Grupo Colombo Suizo

de Pedagogía Especial

¿Y QUÉ DE LA CALIDAD?

El cliente es el verdadero juez de la calidad de los productos y servicios.

En el caso de la Educación Especial, los clientes son los Padres de familia.

Considero urgente definir y unificar lineamientos de atención a la población con discapacidad, para defender los derechos de los niños y niñas a recibir un buen servicio, con personal calificado, en instalaciones dignas. Resulta apremiante, presentar criterios claros y unificados que sirvan a los padres de familia y entidades contratantes de estos servicios a distinguir la calidad de los programas, los horarios de atención, la individualización del tratamiento, los Profesionales que los prestan, es decir, a saber que mayor tiempo en la institución no significa mejor atención, ni que es lo mismo y da igual atender en un garaje que en una edificación adecuada -por dar solo dos ejemplos de ocurrencia común.

Las instituciones deben cumplir el derecho de los niños y niñas a una metodología acorde con sus necesidades individuales. Partamos de este punto, en vez del que presenta el folleto institucional. Pues casi todas las instituciones ofrecen lo mismo: "educación integral con apoyo de las diferentes ramas clínicas" y, por supuesto, todo "totalmente individualizado". Pero, al comprobarlo, algunas no alcanzan el puntaje mínimo de la prueba. Por eso creemos que es indispensable cambiar el discurso, alejarnos del "qué se hace" y concentrarnos en el "cómo se hace", es decir, en la calidad del servicio: Musicoterapia no es sólo mover maracas; pasear a caballo no es Hipoterapia; ni mucho menos guardería infantil es Educación Especial.

Señores Padres de familia: son ustedes los clientes, son ustedes quienes deben hacerle el seguimiento al trato y tratamiento que recibe su hijo o hija. Cada padre o madre debe reclamar los derechos que no pueden reclamar su hijo o hija por su condición de discapacidad. Derechos concretos y justificados. No se trata de conseguir un horario extenso para tenerlo fuera de casa todo el día, sino de una atención acorde con las necesidades del niño, atención profesional, objetivos claros y ambiente adecuado. Mejorar es posible, el cambio es una opción. Mientras los lineamientos y criterios claros se definan y unifiquen, los guardianes de los derechos y de la dignidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad son sus padres. Nosotros los apoyamos.

EL AMBIENTE, PROMOTOR DE CALIDAD DE VIVIR

Marta Irene Pacheco
TERAPEUTA OCUPACIONAL
Centro ALUNA
Cartagena de Indias

Experiencia de Investigación con 30 Familias en la Elaboración de Ayudas Técnicas para Niños, Niñas y Jóvenes en Situación de Discapacidad Motora Moderada y Severa.



Esta Investigación fue constituida a partir de la sistematización de una experiencia de Investigación-Acción-Participación, desarrollada con 30 familias en la elaboración de ayudas técnicas para niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad motora moderada y severa.

DISCAPACIDAD Y AMBIENTE

La discapacidad, definida por la OMS como una condición social más que una condición biológica, convierte el entorno en un aspecto que puede ser favorecedor o limitante para la persona con discapacidad y su familia.



El departamento de Terapia Ocupacional del Centro ALUNA participó con la Experiencia de Investigación "Terapia Ocupacional crea entorno al entorno", en el VI Congreso Latinoamericano y XIV Congreso Colombiano de Terapia Ocupacional realizado en Cali, del 31 de agosto al 3 de septiembre del presente año.



grupo social y las posibilidades ofrecidas por su entorno. Por ello, cuando desde las diferentes perspectivas de la habilitación se desarrollan estrategias que influyen favorablemente los dos ambientes, se generan condiciones sociales, culturales y físicas que permiten incrementar la calidad de vida, el autoconcepto y la funcionalidad de las personas en situación de discapacidad. Cuando se hace necesario el diseño de estrategias de intervención, para modificar positivamente el ambiente, es fundamental evaluar previamente las condiciones y posibilidades psicosociales de la persona con discapacidad y su familia; es decir, tanto la factibilidad de

Mosey (1986) conceptualiza el ambiente como el agregado de fenómenos que rodean a una persona e influyen en el desarrollo y existencia de la misma; involucrando el concepto de ambiente humano, para referirse a los individuos o grupos de individuos; es decir, a la esfera social o cultural; y el ambiente no humano, que hace referencia a los componentes concretos, físicos y abstractos que rodean a una persona. De esta forma, la relación entre el hombre y su ambiente, tanto humano como no humano, se concibe como un sistema abierto; es decir, una interacción de factores complejos, en los cuales el hombre modifica su ambiente y a la vez el ambiente modifica al hombre.



Por consiguiente, la situación de discapacidad se relaciona directamente con el ambiente humano y no humano, a través de la actitud que prima en su

ejecución o posibilidad consecución como la comprensión y aceptación de dichas modificaciones. Estas modificaciones pueden involucrar aspectos como estructuración de



adecuada a las demandas del ambiente.

En contextos socioeconómicos como el nuestro es difícil trascender de la prescripción de una ayuda técnica a su consecución y adecuación. Específicamente en el Centro Aluna, en donde el 75% de la población atendida proviene de familias de escasos recursos

rutinas, establecimiento de hábitos, uso de métodos de aprendizaje, aplicación de técnicas adecuadas para facilitar la ejecución de actividades, reorganización de espacios y en algunos casos prescripción, consecución y utilización de ayudas técnicas.

económicos, la consecución de esta tecnología para la mayoría de nuestras familias constituye una utopía.

Las Ayudas Técnicas son utensilios, dispositivos, aparatos o adaptaciones, producto de la tecnología, que se utilizan para suplir movimientos o ayudar en las limitaciones funcionales de las personas con discapacidad. Se trata de "herramientas para vivir", empleadas por quienes de un modo u otro no poseen capacidades físicas o sensoriales suficientes para responder de forma

Los múltiples inconvenientes que involucra la falta de una ayuda técnica apropiada, es sentida en primer lugar por los padres de familia, y son ellos, quienes se convierten en los expertos de las necesidades y posibilidades de sus hijos, generando, con asesoría terapéutica o sin ella, cualquier tipo de respuesta a dichas necesidades.

Las respuestas generalmente son de intencionalidad positiva, pero en la mayoría de los casos de muy baja aceptabilidad ergonómica.



El impacto, en ocasiones negativo de estas respuestas, se evidencia en las visitas domiciliarias y en las entrevistas realizadas por el equipo interdisciplinario; en las cuales, primordialmente, se encuentra:

- ◆ Ausencia de aditamentos para realizar Actividades Básicas Cotidianas.
- ◆ Sillas de ruedas subutilizadas por ser consideradas “peligrosas o inseguras” para los usuarios.
- ◆ Permanencia prolongada en colchoneta (limita el aprendizaje y la interacción entre la persona con discapacidad y su entorno).
- ◆ Ajustes posturales incorrectos que, en ocasiones, involucran el uso de correas o sábanas para inmovilizar y evitar accidentes.

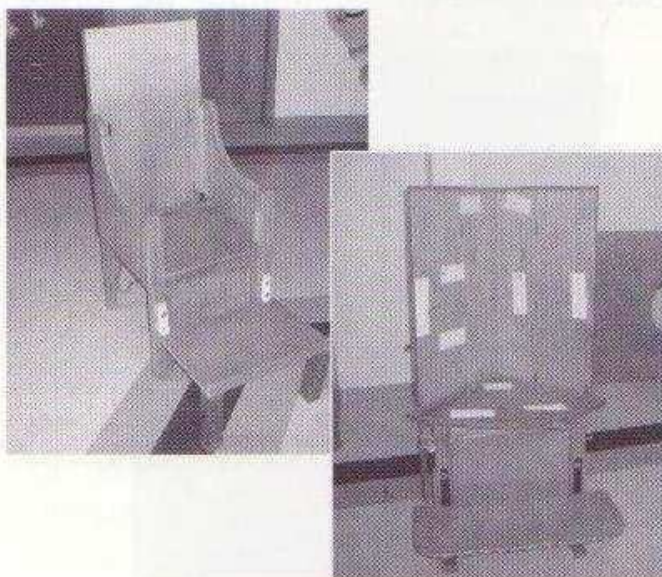
Estos hallazgos permiten evidenciar cómo el entorno se convierte en un factor que, en nuestro país, usualmente adquiere matices que limitan el desempeño ocupacional o la capacidad de actuar de la persona con discapacidad, generando la necesidad de modificar la pregunta ¿Qué puede hacer mi hijo o alumno? y preguntarnos ¿qué puedo hacer yo, padre de familia, docente y/o terapeuta ocupacional para favorecer el quehacer y el actuar de mi hijo o alumno?

Como respuesta a esta situación se genera un proceso interno en Terapia Ocupacional, que permite construir conocimiento a partir de la experiencia



generada. Este proceso implica, en primer lugar, la consecución de mobiliario adecuado, diseñando y elaborando con un carpintero sillas de madera que permitan graduar los soportes para cabeza y pies, modificando el grado de inclinación de la silla para favorecer el control de cuello y si -es necesario- inhibir reflejos patológicos.

Primordialmente, las medidas a considerar para elaborar una silla de madera con posibilidad de adecuar adaptaciones son las siguientes:



Ancho del asiento: Esta medida se obtiene determinando la máxima anchura de las caderas. Para su registro, se sugiere sentar al paciente sentado sobre una mesa, con dos cajas a ambos lados de la cadera, y medir la distancia entre las caras internas de ambas cajas.



Es importante considerar que un asiento demasiado ancho puede aumentar del riesgo de posicionar de forma inadecuada la pelvis; por lo tanto, cuando la silla es elaborada para un niño que se encuentra en crecimiento, es necesario acoplar un sistema especial que posicione correctamente al niño y pueda ser modificado en el futuro.

Profundidad del asiento: Esta medida corresponde a la longitud del muslo. Su medición puede realizarse con el usuario sentado en una mesa, con el borde anterior de la mesa a tres dedos de la rodilla en flexión y con una caja en la parte posterior de la espalda. Es importante medir cada hemicuerpo (mitad del cuerpo), para considerar cualquier discrepancia. El registro

adecuado de esta medida permite distribuir adecuadamente la presión, aumentar la estabilidad y disminuir la posibilidad de aparición de escaras.

Altura del apoyapiés: Esta medida corresponde a la longitud de la rodilla en flexión hasta la zona de apoyo del talón, con el tobillo en 90° de flexión. La medida debe tomarse de cada miembro inferior. En el caso de niños en crecimiento, debe establecerse un sistema que permita graduar esta altura. Es fundamental considerar cualquier aparato o ayuda que normalmente utilice la persona. El registro adecuado de esta medida garantiza tanto una correcta distribución de la presión, para evitar escaras, como una adecuada posición pélvica en postura sedente.

Altura de la silla: De acuerdo con el control de tronco y el control cefálico del niño, se determina la altura de la silla. Cuando existe un adecuado control cefálico, la medida se toma desde el plano del asiento hasta el ángulo inferior de la escápula. La altura máxima del espaldar debe quedar 2,5 cm. por debajo de la escápula. Si el control cefálico no es adecuado, se toma la medida desde el plano del asiento hasta la cabeza y se aumenta en 5 cms. Se sugiere diseñar sistemas que permitan el uso de soportes cefálicos removibles.

En niños y jóvenes en situación de discapacidad motora moderada y severa, generalmente, una silla no es suficiente para garantizar al usuario comodidad, postura y seguridad. En la

fotografía se observa que el niño no puede asumir una postura adecuada y segura en su silla de ruedas, aún cuando la relación entre las medidas de la silla de ruedas y las medidas del usuario es adecuada.



la silla y la adaptación y determinación del lugar y tamaño adecuado de las cremalleras, de tal forma, que pueda lavarse el forro de la silla sin deteriorar el material de espuma.

Inicialmente, el proceso de elaborar adaptaciones es desarrollado únicamente por los Terapeutas Ocupacionales, pero considerando las demandas de la población, se hizo necesario maximizar la cobertura, eficiencia y eficacia en la ejecución de adaptaciones. Para ello se involucran gradualmente miembros del equipo interdisciplinario y, fundamentalmente, se les ofrece a padres capacitación y asesoría en la realización de dichas adaptaciones.

Con el objetivo de poder ofrecer posibilidades que favorezcan la correcta adopción de la postura sedente, se realizan las primeras adaptaciones en espuma de baja densidad; pero por las características del material, estos cojines se deterioran muy rápidamente.

Posteriormente, se procede a la elaboración de dichas adaptaciones utilizando láminas de espuma reutilizada, espuma cassata y se continúa a partir de la experiencia determinando aspectos adecuados en relación con soportes o refuerzos para maximizar estabilidad, distribuir adecuadamente la presión, encontrar un tipo de tela adecuado para un clima calido, ubicar la posición correcta de velcros para estabilizar o correas de presión entre

La inclusión de la familia es un componente clave para la planificación del tratamiento, puesto que los enfoques de recuperación, compensación y prevención implican el aprendizaje de nuevas estrategias; y estas estrategias solo son eficaces cuando se involucran dentro de los hábitos y estilos de vida del núcleo familiar.





La interacción individuo- familia- entorno debe observarse en contextos cotidianos; por tanto, es indispensable realizar visitas domiciliarias para evaluar en el ambiente



humano aspectos como: el nivel de independencia funcional, la forma de ejecutar las diferentes actividades de la vida diaria, la distribución de roles dentro del sistema familiar, las tareas desarrolladas por el cuidador, y dentro del ambiente no humano, características físicas como: la accesibilidad y las barreras arquitectónicas existentes, las

posibilidades de manipular de forma segura los elementos utilizados en la realización de actividades de autocuidado, juego y trabajo.

De esta forma, para modificar el ambiente a nivel global y responder a las necesidades de los niños y jóvenes con discapacidad y sus familias, en el Centro ALUNA, se consolida el grupo de trabajo: "Ayudas técnicas: Accesibilidad, Confort y Autonomía", dirigido por el departamento de Terapia Ocupacional, con la participación conjunta de los padres y de los miembros del equipo interdisciplinario. En la dinámica generada al interior de este grupo de trabajo, se ha observado que la participación en actividades con propósito como la elaboración de material adecuado, promueve en el padre tanto su compromiso como la aceptación de la condición física de su hijo. De otro lado, la alternativa de trabajo en grupo permite generar un espacio en el que cada padre se convierte en aprendiz e instructor a partir de su propia historia de vida.

Los objetivos propuestos al conformar este grupo fueron:

- ◆ Optimizar el entorno a partir de la elaboración de ayudas técnicas
- ◆ Elaborar ayudas técnicas económicas y con alta aceptabilidad técnica
- ◆ Involucrar activamente a las familias en el proceso de intervención terapéutica.

◆ Aceptabilidad técnica

Este grupo de trabajo ha funcionado durante 18 meses consecutivos, por espacios de dos horas semanales, elaborando diferentes aditamentos, según las necesidades de cada niño o joven. Hasta el momento se han elaborado aditamentos para:

◆ Favorecer la adquisición de una postura adecuada en el colegio y en el hogar.

◆ Facilitar el desplazamiento seguro, elaborando adaptaciones según las posibilidades de la familia a coches existentes o brindando asesoría en la consecución de sillas de ruedas. En esta actividad, el Centro ALUNA gestionó la adquisición de 16 sillas de ruedas para niños de escasos recursos económicos.

◆ Favorecer la participación e independencia en las actividades básicas cotidianas.



◆ Facilitar el uso de diferente material utilizado a nivel pedagógico.



En las diferentes actividades estructuradas como medio de intervención en Terapia Ocupacional,



es necesario garantizar a la persona con discapacidad la posibilidad de experimentar éxito o competencia durante su ejecución. Para ello, es necesario emplear actividades terapéuticas, analizando las posibilidades y demandas de la actividad, las herramientas y los materiales utilizados.

En discapacidades motoras, con compromiso en miembros superiores, es necesario adaptar los materiales de trabajo para permitir al usuario su manipulación funcional; para ello, se utilizan estrategias como compensar las limitaciones a nivel de arco de movimiento, aumentar y prolongar mangos para favorecer la ejecución de agarres, elaborar agarraderas con elásticos o velcros, modificar los pesos y estabilizar los segmentos proximales, aumentando la estabilidad en tronco.

En la fotografía se observan algunas modificaciones realizadas a herramientas para desarrollar actividades de aprestamiento facilitando la ejecución de agarres en elementos escolares, como pinceles y punzones.



La adaptación realizada a estas tijeras, elaborándoles extensiones en orthoplast, -para diferentes aulas del colegio en talleres a padres dirigidos por Terapia Ocupacional-, permite al padre o terapeuta guiar las manos del niño durante su manipulación, disminuyendo

la dificultad que se presenta al explicar de forma verbal su uso, y facilitando la posibilidad de ofrecer al niño indicaciones de tipo sensorio motor en relación con la actividad de cortar.



Estos juguetes de sencilla elaboración

permiten ofrecer a los niños diferentes estímulos



sensoriales, como un túnel, un juego de ensartar o un dominó de texturas.

Con el objetivo de favorecer la capacidad del niño para mejorar la habilidad de modular diferentes estímulos sensoriales contextualizados en el desarrollo de actividades lúdicas Accionar un interruptor es una tarea muy difícil en casos de discapacidad motora; sin embargo, mediante esta adaptación elaborada en madera y con una bisagra, se disminuyen las demandas de la actividad y se le permite al niño percibirse así mismo como un ser capaz de modificar el entorno.



Al elaborar aditamentos para favorecer la ejecución de A . B . C .

principalmente se aumenta el grosor de mangos, se modifica la dirección de la cuchara y



se elaboran agarraderas para facilitar la ejecución del patrón mano - boca. En el caso específico de trastorno



neuromotor tipo atetósico se aumenta el peso de platos y cucharas.

La posición adecuada de los segmentos corporales al asumir la postura sedente facilita la ejecución de actividades de autocuidado, pedagógicas, lúdicas y de tiempo libre, maximizando sus posibilidades de interactuar con el entorno y facilitando a los cuidadores la ejecución de Actividades Básicas Cotidianas.

La relación existente entre la silla, la mesa y la persona, es indispensable para facilitar la ejecución de actividades pedagógicas o de alimentación. La distancia existente entre la mesa y la silla, se determinan de acuerdo a las características motoras del niño. Por ejemplo, para un niño con movimientos atetósicos, se sugiere la utilización de mesas media luna, para aumentar estabilidad a nivel proximal y disminuir la tendencia de inclinar el tronco hacia atrás. Cuando el niño presenta espasticidad, el uso de mesas altas en relación a la silla, evita la tendencia a mantener los codos en flexión. En el caso de niños con ataxia la mesa debe ser más alta en relación a la silla, permitiéndole sostener quietos sus brazos y coordinar con mayor facilidad el manejo de sus manos.

La utilización de la postura como estrategia de habilitación es una alternativa cada vez más llamativa, puesto que el control postural permite influir el tono muscular e inhibir reflejos patológicos.

El tono postural se encuentra influenciado en primer lugar por el punto clave central T7 - T8 (esternón) y por los puntos claves periféricos cabeza, pelvis y hombros.



Es importante indicar el tiempo máximo de permanencia en posición sedente y la forma correcta de modificar la postura de acuerdo con las características individuales de cada niño.

Este es el registro fotográfico de un proceso de adecuación y adaptación de un coche. Al realizar la visita domiciliaria por el equipo interdisciplinario, este coche usado fue la única opción existente para ofrecer a un niño la posibilidad de realizar traslados seguros posicionando adecuadamente su cuerpo.



Para adecuar y adaptar este coche, cada sábado se trabajó con la madre del niño en la construcción de las adaptaciones de forma modular. Para la elaboración se establece el siguiente orden: asiento, espaldar, apoya cabezas y apoya-pies. Una vez elaborado el conjunto de adaptaciones, se realiza una prueba total con el objetivo de evaluar comodidad, postura y comodidad del niño al usar la silla; finalmente, se realiza el trabajo de tapicería y -según las características motoras del niño- se colocan pechera o cinturón de seguridad.

osteomusculares del niño lo permiten). La utilización de asientos adecuados proporciona los siguientes beneficios: Disminución de interferencias reflejas patológicas anormales sobre el cuerpo; conservación del arco activo y pasivo de movimiento, reducción de la aparición de deformidades o contracturas y prevención de adquisición de úlceras por decúbito; proporcionan estabilidad e incrementan funcionalidad, tolerancia, comodidad e interacción con el entorno; y favorecen la función del sistema nervioso autónomo.

Cuando a través de ayudas técnicas se ofrece apoyo a un niño con discapacidad para mantener una postura sedente adecuada, se pretende alinear los segmentos corporales de la siguiente forma: Cabeza erguida en el plano vertical, hombros alineados, tronco con 10° de inclinación posterior, ángulo entre tronco y muslo entre 95° y 135°, pies apoyados existiendo un ángulo entre pierna y tobillo de 90° a 110° (si las condiciones



Entre los resultados obtenidos a partir de la conformación de este grupo de trabajo, primordialmente se encuentra tanto la elaboración de 49 ayudas técnicas de bajos costos y óptima calidad terapéutica, como la consolidación de un grupo de apoyo de padres y cuidadores.

La prescripción, elaboración y uso de ayudas técnicas permite incrementar la calidad de vida de la persona con discapacidad y su familia; puesto que aumenta sus posibilidades de interactuar con el entorno y participar en diferentes actividades, facilitando la ejecución del rol de cuidador.

A partir de entrevistas, observaciones intraaulas y visitas domiciliarias se detecta, que la primordial necesidad sentida por los padres y los docentes se relaciona con la adopción adecuada y segura de posiciones sedentes en el desarrollo de actividades pedagógicas y de autocuidado, específicamente alimentación. En el segundo lugar de necesidades por resolver se ubican los traslados, que a medida que el niño crece se van haciendo cada vez más difíciles y generan molestias osteomusculares en el cuidador, limitando en el menor sus posibilidades de realizar salidas fuera del hogar y por consiguiente interactuar con el entorno. Las adaptaciones realizadas a vasos, cucharas, pinceles y tijeras para favorecer la participación de los niños o jóvenes en actividades de alimentación o aprestamiento, han sido propuestas por las terapeutas o las docentes; durante su elaboración se orienta a padres para obtener productos adecuados.

BIBLIOGRAFÍA

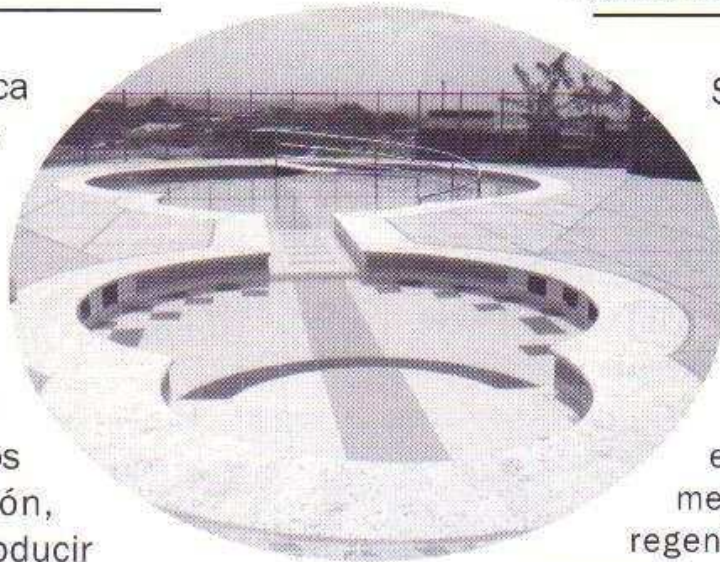
1. Gallardo V. *Discapacidad Motora: Aspectos Psicoevolutivos y educativos*. Ed. Panamericana. 1999.
2. Hopkins y Smith. *Terapéutica Ocupacional*. Editorial Panamericana. 1995.
3. Bobath K. *Base neurofisiológica para el tratamiento de la Parálisis Cerebral*. Ed. Panamericana. 1998
4. Mosey, A. C. (1986), *Psychosocial components of occupational therapy*. New York, Raven Press.
5. Schorn, Marta. *La capacidad en la discapacidad*. Editorial Trilvas. Buenos Aires. 2003.
6. Perez J. *El discapacitado físico en el aula. Desarrollo, comunicación e intervención*. Editorial: Diego Martín Librero. Barcelona. 2001.
7. Tortosa L. *Ergonomía y discapacidad*. Editorial Inmerso. Instituto de Biomecánica de Valencia. 2000.
8. Zuluaga J. *Neurodesarrollo y estimulación*. Editorial Panamericana. 2001.



TERAPIA ACUÁTICA EN ALUNA

¿Qué es?

La terapia acuática es un procedimiento terapéutico que resulta del uso combinado del agua como medio, y de técnicas y modelos de rehabilitación, con el fin de producir en la persona efectos curativos y recreativos que faciliten la función, a la vez que promueve la adhesión al tratamiento y la consecución rápida de los objetivos propuestos para el mismo.



Beneficios

Son múltiples los beneficios que ofrece el trabajo en el agua:

- Aumenta la circulación sanguínea, metabólica y linfática; en consecuencia, se mejoran los procesos de regeneración de células y tejidos.
- Promueve la atención inmediata en los pacientes que no tienen permitido el soporte de peso en tierra, porque en el agua se disminuyen las fuerzas de compresión articular.
- Aumenta las habilidades funcionales generales, gracias a la libertad de movimiento que ofrece el agua.
- Mejora el control del tronco, alineación postural y el tiempo de respuesta en las reacciones de equilibrio necesarias para mantener el balance.



- Facilita las reacciones sensoriales necesarias para los ajustes adaptativos en el área cognitiva.

Programa en el Centro ALUNA

◆ Atención terapéutica individual:

Dirigida a niños, niñas, jóvenes y adultos con alteraciones neurológicas, ortopédicas, reumatológicas o degenerativas. Es decir, un tratamiento para personas con lesiones de médula

◆ Atención lúdico-terapéutica individual:

Actividad física que facilita el logro de independencia en el medio acuático a niños, niñas y jóvenes sin discapacidad.

◆ Atención grupal:

Actividades recreativas dirigidas, para niños, niñas y jóvenes sin discapacidad. Fomenta la independencia, la socialización y el dominio del medio acuático.

◆ Gimnasia prenatal:

Actividades de estimulación prenatal; y preparación para el parto. Aplica conceptos modernos que facilitan el parto y evitan los riesgos en los partos complicados.



Equipo Especializado

El Centro ALUNA cuenta con un equipo humano altamente capacitado en temas de discapacidad. El Programa de

espinal, lesiones del cerebro, Guillain Barré, fracturas, esguinces, tendinitis, osteoporosis, artritis reumatoidea, fibromialgia, o mal de Parkinson, entre otras.

◆ Atención terapéutica grupal:

Talleres dirigidos especiales para adultos con alteraciones ortopédicas reumatológicas o psicológicas.

Terapia Acuática lo dirige la Fisioterapeuta Rosmery Vizcaíno Rodríguez, especializada en Neurodesarrollo y con entrenamiento en Terapia Acuática por la Clínica Universitaria Teletón de Bogotá. Actualmente, en la misma Clínica se entrena nuestra Fisioterapeuta Claudia Mendoza Ayola.

La visita Real 2005

El día 3 de noviembre recibimos a las Candidatas al Concurso Nacional de Belleza. Una mañana llena de alegría, emociones y ... de mucho orgullo entre los jóvenes de ALUNA... cuando la Señorita Colombia Adriana Tarud entró al auditorio vestida con la Blusa que fue elaborada por ellos en los Talleres el año anterior.



Marly con la Señorita Colombia 2004, Adriana Tarud y la Señorita Colombia 2005, Valerie Dominguez.



Este año los jóvenes de los Talleres protegidos realizaron los hermosos collares que las candidatas lucieron.

Pascal Affolter – Hijo adoptivo de Cartagena de Indias

El 24 de noviembre de 2005, mediante Decreto 1077 de la Alcaldía Mayor de Cartagena de Indias, el Director de ALUNA, Pascal Affolter, fue declarado Hijo Adoptivo de la Ciudad.



ALCALDIA DE CARTAGENA
Decreto Número **1077** de 2005
(24 de noviembre 2005)
Por el cual se declara HIJO ADOPTIVO DE LA CIUDAD DE CARTAGENA DE INDIAS

EL ALCALDE MAYOR DE CARTAGENA DE INDIAS
En uso de sus facultades legales y

CONSIDERANDO

Que inspirado en los más nobles ideales humanitarios, en su sólida formación pedagógica y en un profundo compromiso con la causa de los más desprotegidos, el Señor PASCAL AFFOLTER ha desarrollado en Cartagena de Indias una destacadísima obra que ha llevado al supremo bien de la educación a cientos de niños de sectores marginados de la ciudad, cuya máxima expresión ha sido el Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA, un modelo excepcional de atención a personas con discapacidad y con escasos recursos económicos, que ha sido ejemplar en nuestro país y en el ámbito internacional.

Que a su vasta labor social, producto de su innegable capacidad de gestión y de leal personal por sus convicciones, el Señor PASCAL AFFOLTER agrega su inmenso amor por Cartagena de Indias, a la que ha ofrecido la construcción de su hogar con una hija de esta tierra y el sagrado reflejo en dos hijos cartageneros que cimentan con los indisolubles lazos del espíritu su irrevocable arraigo en nuestra ciudad y su devota relación con nuestras gentes.

Que para la ciudadanía entera de Cartagena de Indias constituye motivo de máxima satisfacción y pleno orgullo el hecho de contar entre los suyos a personas que, como el Señor PASCAL AFFOLTER contribuyen con su entrega personal a forjar una sociedad más justa donde la convivencia facilite el justo camino hacia la felicidad de todos.

DECRETA.

ARTICULO PRIMERO Declarar HIJO ADOPTIVO de la ciudad de Cartagena de Indias al Señor

Pascal Affolter
Director del Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA

ARTICULO SEGUNDO Copia del presente decreto en nota de estilo será entregado en nota de estilo en ceremonia especial el día 24 de noviembre de 2005

Comuníquese y Cúmplase

Dado en Cartagena de Indias, a los 24 días del mes de noviembre del año dos mil cinco 2005

ALBERTO BARBOZA SENIOR
Alcalde Mayor de Cartagena de Indias
C.T. y C.

Visita GRUPO COLOMBO SUIZO DE PEDAGOGÍA ESPECIAL

En el mes de octubre recibimos la visita del Sr. André Kunz, Presidente de la Fundación GRUPO COLOMBO SUIZO DE PEDAGOGÍA ESPECIAL y la Srta. Marianne Willen, vicepresidenta. Fue una visita de seguimiento, y avanzamos en el tema de la "Sostenibilidad".

Visita Ilustre - PARLAMENTO SUIZO

El día 14 de noviembre nos visitaron los Parlamentarios Dr. Jutzet y Dr. Briner de Suiza, en compañía del Embajador de

Suiza en Colombia, Sr. Thomas Kupfer y la Embajadora de Colombia en Suiza, Sra. Elena Echavarría.

Los ilustres visitantes exaltaron la importante labor de ALUNA; y nuestra Junta directiva, representada por Raimundo Angulo Pizarro, agradeció al Gobierno suizo el gran apoyo.



Entrega formal Donación del Gobierno de Japón

El Excelentísimo Embajador de Japón en Colombia, señor Wataru Hayashi, inauguró el 2 de diciembre de 2005 el módulo Japón en ALUNA, en compañía de la señora Lina Moreno de Uribe, el señor Hiroya Okamoto, segundo secretario de la Embajada del Japón, el señor Luis Vargas, asesor de cooperación, la señora Julieta Ruíz, Consejera Presidencial de Programas Especiales, y otras personalidades.



Lina Moreno de Uribe se interesó mucho por el trabajo con las familias.



El Excelentísimo Embajador de Japón en Colombia señor Wataru Hayashi, dijo al despedirse de ALUNA:

¡IMPACTANTE!



Raimundo Angulo P., Consejero de la Junta Directiva de ALUNA, con los niños.



Módulo donado por el Gobierno de Japón.

Grandes Donaciones

➤ La Organización CORONA S.A. donó una importante cantidad de baldosas y baños para la Piscina terapéutica, el aula de Música y Danza y las nuevas aulas para la Estimulación temprana-adecuada. Un agradecimiento muy especial a CORONA y su Presidente Francisco Díaz.

➤ Recibimos en reunión de Junta directiva, el día 11 de octubre, una donación de la FUNDACIÓN CEMENTOS DEL CARIBE para la readecuación de la Cancha polideportiva.



➤ El día 5 de octubre recibimos de PROFLOLA - ASOCOLFLORES en el Centro de Convenciones un aporte importante para construir la segunda etapa del Parque lúdico. El joven Elkin fuentes recibió el Cheque y conmovió con sus palabras al Presidente Uribe, la Junta de Asocolflores y al auditorio.



Estas Empresas, benefactoras permanentes de ALUNA, son definitivamente un ejemplo en materia de Responsabilidad social.

Investigación:

Astrid Cáceres, creadora y directora del Departamento de Investigación del Centro ALUNA, seguirá apoyando en este campo desde Bogotá, ciudad donde fijó su residencia.

Norma Yasmith Martínez Vargas será el nuevo impulso para nuestros proyectos. Es Tiflóloga, Especialista en Educación y Orientación sexual y, actualmente, hace su doctorado en Educación Social, en la Universidad de Granada, España. Bienvenida al Centro Aluna.

Congreso Nacional de Pediatría 2005

ALUNA participó con dos ponencias en el Congreso Nacional de Pediatría realizado en Cartagena. Por primera vez el tema de la discapacidad tuvo un espacio central.

Congreso de Terapia Ocupacional 2005

Un trabajo presentado por nuestra Terapeuta Ocupacional, Martha Pacheco, fue seleccionado para presentarlo en el Congreso Nacional de Terapia Ocupacional que se realizó el 3 y 4 de septiembre en Cali.

TALLERES PROTEGIDOS Y CALIDAD DE VIVIR: UNA PROPUESTA DE VIDA PLENA

Dalia Giselle Arias Ariza

*Terapeuta Ocupacional Centro ALUNA
Cartagena de Indias*

Introducción.

En el Centro ALUNA desarrollamos programas acordes con las necesidades de nuestros niños niñas y jóvenes con discapacidad cognitiva y múltiple, partiendo de la Pedagogía Especial como fundamento y apoyándonos en recursos terapéuticos varios, para el desarrollo de las habilidades funcionales básicas que les permitan desempeñarse adecuadamente ante las exigencias del entorno.

Cuando los jóvenes con discapacidad alcanzan la mayoría de edad, el Centro ALUNA les abre las puertas al desarrollo continuo en los *Talleres Protegidos* o en el *Aula Calidad de Vivir*, según sus niveles individuales de funcionamiento y características conductuales.

TALLERES PROTEGIDOS

Los *Talleres Protegidos* son espacios motivadores en los cuales nuestros jóvenes participan de forma activa en

vivencias que promueven el desarrollo de habilidades significativas y placenteras en las cuales se integran con un grupo de compañeros estableciendo hábitos de convivencia adecuados, adquieren a la vez conocimientos en el desempeño de diferentes actividades que los estimulan y les permiten percibirse como las personas útiles que son ante la sociedad y alcanzan la mayor independencia posible.

En la organización de estos talleres trabajan con los jóvenes las Educadores Especiales, las Terapistas Ocupacionales, un Psicólogo Clínico (Taller de Convivencia), y un grupo de auxiliares y talleristas capacitados en diferentes oficios, y el apoyo del Equipo Interdisciplinario.

OBJETIVOS:

De acuerdo con las habilidades y necesidades del joven, se establecen los objetivos específicos de cada uno de ellos; pero, en sentido general, están enmarcados en :

- Brindar oportunidades de integración, que permita a los jóvenes y adultos con discapacidad mejorar la calidad de vida.
- Promover aprendizajes significativos en el área vocacional.
- Fomentar destrezas y habilidades que permitan desarrollar un perfil "ocupacional".
- Facilitar la adquisición de autonomía y autorrealización personal.

En el Centro ALUNA ofrecemos los siguientes talleres protegidos: Taller de Velas, Panadería, Huerta, Creativo, Arte, Entrenamiento en actividades de la vida diaria, el Taller de Convivencia (nos permite reforzarles la socialización, solidaridad y los conceptos de familia y sexualidad) y el Aula Calidad de Vivir

Taller de Velas:

El taller de velas les ofrece a nuestros jóvenes una actividad de doble beneficio: destreza manual y creatividad artística. Aprenden el manejo de materiales y sus proporciones, la selección armónica de los colores, clasificación por tamaños de los productos, trabajo en equipo, manejo del tiempo de espera, etc. Y, finalmente, les ofrece el orgullo de ver terminado un producto útil, bello, decorado y decorativo, y el elogio por el logro realizado.

En este los jóvenes se divierten y dan rienda suelta a su creatividad manipulando la parafina. Elaboraran velas con diseños y colores espectaculares, motivo de

orgullo para todos: alumnos, padres y profesores. Estos productos se exhiben a los visitantes del Centro ALUNA, y la retroalimentación por ello recibida es un valioso reconocimiento para nuestros jóvenes, quienes se motivan a mejorar los procesos de producción y calidad en el producto, tanto como a enriquecer el ingenio creativo .

Taller de Panadería:

Este taller se desarrolla en la moderna cocina escolar. Chef y reposteros de famosos centros culinarios de Cartagena han impartido en este taller los secretos profesionales de estas artes. El proceso de aprendizaje está dirigido a la capacitación de los jóvenes en el oficio de la repostería, el cual les permite producir pan, pudín, postres, pizzas y variadas delicias.

Nuestros panes son el "Desayuno de Trabajo" para varias empresas amigas del Centro ALUNA en sus reuniones especiales; los postres y pudines son igualmente apetecidos.



Este taller incentiva los sentidos de los jóvenes y de toda la familia ALUNA. Con sus sabores y aromas nos deleitan diariamente. Los jóvenes participan con gran agrado en la preparación de variedades en repostería y dan buen manejo a los ingredientes, fortalecen la tolerancia, disfrutan el trabajo en grupo y respeto de turnos, entre otros aprendizajes.

Taller de Huerta:

Los jóvenes integrados en este taller desarrollan habilidades dirigidas al proceso de siembra y cosecha de frutas, hortalizas y tubérculos. Se les entrena en el manejo del terreno, uso de implementos y herramientas, observación del nacimiento, crecimiento y madurez de la plantas, como también del cuidado que se les debe ofrecer. La esperanza del fruto es una experiencia vital.

Taller Creativo:

Por medio de este taller, los jóvenes desarrollan habilidades manuales de expresión creativa y producción de material decorativo. Collares y aretes de pedrería de vistosos colores elaborados en nuestros talleres son objetos de exhibición a los visitantes del Centro ALUNA, y han sido adornos para las Candidatas del Concurso Nacional de Belleza.

La creatividad en el desarrollo de joyas es la mayor sorpresa; y el lucimiento de estas prendas por personalidades y miembros de las familias, el mejor estímulo.

Taller de Arte:

El objetivo general de este taller es potenciar el desarrollo personal y relacional de los jóvenes a través de la experiencia corporal, para que el cuerpo sea un soporte, canal y material de expresión, por medio de la danza, teatro y el canto. A través de este taller los jóvenes transmiten sus sentimientos, pensamientos y necesidades: un lenguaje profundo envuelto en arte.

Este taller es de gran impacto en la socialización de los temas de discapacidad, pues va más allá del aula, hasta alcanzar el gran público que asiste a eventos culturales como el Festival de Teatro de Educación Especial y otras manifestaciones como danza, canto y ejecución de instrumentos musicales.

La gestión de recursos nacionales e internacionales nos permitió la construcción de una aula especializada para danza y musicoterapia que empieza su funcionamiento pleno en febrero 2006, quince días después del Seminario de Musicoterapia en el Centro ALUNA. Diseñada, construida y dotada para el uso exclusivo de la Danza y la Musicoterapia, esta aula es la propia para la mejora en la calidad de vida e implementación del Arte y la Cultura.

Taller de A.V.D.

Todos los lunes son una experiencia nueva para los jóvenes de este taller, por lo cual esperan este día con gran entusiasmo. Por medio de este taller

conocen distintos lugares de la ciudad, como los centros comerciales, sitios turísticos y lugares históricos; aprenden el uso de los diferentes medios de transporte urbano (buses, busetas y taxis), manejo de dinero y operaciones mercantiles (pago de servicios públicos, consignaciones, compras, etc.) y etiqueta y comportamiento social. En estos talleres los jóvenes han desarrollado habilidades adaptativas de socialización e integración, que les han favorecido el proceso de independencia.

Logros obtenidos

La participación de los jóvenes en estos talleres les ha favorecido el aprendizaje de diferentes habilidades y su capacidad relacional. Algunos de ellos cumplen funciones específicas dentro del Centro ALUNA, como auxiliares de cocina, mantenimiento y auxiliar de aula, coordinados y supervisados por personal del equipo interdisciplinario del Centro ALUNA.

Los padres han encontrado con mayor facilidad recursos para estructurar el tiempo de sus hijos en casa, y los hijos asumido “responsabilidades” que estimulan su condición de miembro de la familia. Así, la autoestima y sentido de pertenencia de los jóvenes se incrementa, al tiempo que la unidad familiar se fortalece.

PROGRAMA DE CALIDAD DE VIVIR

Otro programa especial y novedoso en el Centro ALUNA es el de Calidad de Vivir,

creado para ofrecerles una excelente calidad de vida a los jóvenes con discapacidad que por su nivel de funcionamiento no pueden asistir a los Talleres Protegidos.

El Aula está constituida en un ambiente tan especial que sólo difiere de la estancia familiar por los habitantes que la comparten y, determinadamente, por los objetivos individuales del programa. “Es mi casa en Aluna”.

El programa simula una vivienda con diferentes dependencias; las actividades están dirigidas en forma de talleres prácticos que involucran a los Especialistas del Centro ALUNA y la familia con el fin de lograr aprendizajes significativos en las distintas habilidades adaptativas como:

- ◆ Vida en el hogar.
- ◆ Habilidades instrumentales.
- ◆ Actividades de autocuidado.
- ◆ Habilidades sociales
- ◆ Ocio.



“Calidad de Vivir” lo redefinen nuestros jóvenes cada día: escuchar música juntos, compartir delicias alimenticias, ver la telenovela o el programa de moda (bajo supervisión), almuerzo colectivo,

apoyar una iniciativa de “desorden”... En cada rostro alegre, en cada expresión comunicativa, en cada socialización está la Calidad de Vivir.

Según nuestro enfoque en reevaluación, Calidad de Vida implica los factores físicos que le permiten al ser humano vivir bien; y Calidad de Vivir, los factores intangibles, la autoestima, la socialización, el deseo de superación. Calidad de Vida es un marco (sustantivo); y Calidad de Vivir, una acción continua (verbo), vivir plenamente.

NUESTROS PROPÓSITOS:

- Crear ambientes favorables que se ajusten a las necesidades especiales de cada joven.
- Propiciar experiencias de aprendizaje funcionales y contextualizarlas dentro de la cotidianidad de los jóvenes con discapacidad, para orientar el desarrollo de su personalidad, autonomía e integración social.
- Permitir el libre desarrollo de su personalidad mediante el aprovechamiento de las actividades de interés individual de cada joven.
- Potenciar habilidades adaptativas en los jóvenes.

- Mejorar el desempeño en la realización de las actividades básicas cotidianas.
- Desarrollar sentido de pertenencia en los jóvenes como miembros activos de un grupo social.

Conclusión:

En los centros de atención a personas con discapacidad cognitiva y múltiple debemos siempre tener presente que nuestro objetivo es ofrecerle al niño, niña o joven la educación y el tratamiento terapéutico que él o ella necesite, acordes con sus necesidades especiales individuales y con la participación de la familia.

Los Talleres Protegidos y el Aula Calidad de Vivir son para los padres de nuestros jóvenes una respuesta adecuada al desarrollo evolutivo general de sus hijos o hijas, en un ambiente social y de aprendizaje especial.

La pedagogía especial es el fundamento de las actividades diarias en nuestros talleres, y las terapias coadyuvan la ejecución de estas actividades: unas, para hacerlas correctamente y en beneficio del aprendizaje, la autoestima y la socialización; y otras, para desarrollar habilidades físicas, técnicas, bajo control ergoterapéutico y logro de objetivos.



ACCIÓN EN LA ERGOTERAPIA

Marianne Willen

Ergoterapeuta

Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial

Suiza

Traducción del Alemán: María Claudia Ríos E.; Bogotá

El concepto fundamental de la ergoterapia parte de la base que el estar ocupado es una necesidad humana básica y que en la preparación y el desarrollo de acciones determinadas, en la reflexión de estas acciones y en la valoración de sus resultados pueden encontrarse efectos terapéuticos.

Por esta razón es apremiante ocuparse en las diferentes teorías de la acción para tomarlas como modelo de pensamiento. Las teorías de la acción buscan estudiar, analizar y explicar el comportamiento externo y visible y los procesos cognitivos internos, en parte también los emocionales, relacionados con éste.

El Modelo Biel

El Modelo de Biel, que fue desarrollado en 1995 en la Escuela de Ergoterapia de Biel por una oficina de autores, ofrece una base para la fundamentación teórica de la ergoterapia. En dicho modelo se enuncia la influencia de la capacidad de acción como el objetivo principal de la ergoterapia. En el siguiente artículo se expone sucintamente este modelo.

En las teorías de la acción se denominan acciones aquellas actividades mediante las cuales las personas actúan intencional y

concientemente influyendo sobre su medio. La capacidad de acción de una persona es determinada por las posibilidades personales y por las condiciones concretas del medio.

Son varios los factores que caracterizan la acción humana:

- las acciones están determinadas por las circunstancias
- las acciones son intencionales y concientes
- las acciones tienen una motivación
- las acciones son estructuradas
- las acciones son determinadas por cada cual o en interacción con otros factores, o bien por terceros
- las acciones configuran el medio y la persona

En el transcurso de la vida se va desarrollando y va cambiando la capacidad de acción de las personas. La enfermedad y la incapacidad, pero también el exceso o la falta de exigencias impuestas por el medio dificultan o perjudican la capacidad del actuar humano.

La capacidad de acción de los seres humanos se encuentra determinada tanto por las condiciones de acción personales como por los diferentes ámbitos de la vida. Como condiciones personales de acción entendemos las posibilidades y dificultades individuales de una persona para actuar.

- ◆ Interacción con los objetos
- ◆ Interacción social

Las funciones básicas son construcciones. Se trata de una composición de funciones individuales

CAPACIDAD DE ACCIÓN

		CONDICIONES PERSONALES DE ACCIÓN			
REQUISITOS FÍSICOS SOCIALES Y CULTURALES	CAMPOS DE ACCIÓN	FORMAS BÁSICAS DE COMPORTAMIENTO		FUNCIONES BÁSICAS	REQUISITOS FÍSICOS Y PSÍQUICOS
	TIEMPO LIBRE/ DE OCIO	POSICIÓN/ MOVIMIENTO		SENSOR ----- MOTRIZ	
	ACTIVIDADES COTIDIANAS	INTERACCIÓN CON LOS OBJETOS		PERCEPTIVO ----- COGNITIVO	
	ESCUELA/ TRABAJO OCUPACIÓN	INTERACCIÓN SOCIAL		EMOCIONAL	

CONDICIONES DE ACCIÓN DETERMINADAS POR LOS DIFERENTES ÁMBITOS DE LA VIDA

Con la denominación "condiciones de acción de los diferentes ámbitos de la vida" significamos tres requisitos relativos a la situación, al igual que las posibilidades en forma de oportunidades de acción ofrecidas por el medio. Como puede deducirse del gráfico, estas dos dimensiones de condiciones se cruzan.

Estas intersecciones constituyen las formas básicas de comportamiento.

Las formas básicas de comportamiento son formas de conducta visibles, es decir, accesibles a la percepción personal o de otros, que están tanto marcadas por el medio como determinadas por el individuo mismo. Los tres ámbitos se comprenden como interacciones entre el individuo y su medio:

- ◆ Posición y movimiento

conectadas entre sí. Estas funciones son casi imperceptibles de manera aislada. Lo observable es más que todo el comportamiento concreto de una persona en una situación específica: su posición/movimiento, su interacción social y con los objetos. Sin embargo, de las formas básicas de comportamiento se pueden sacar conclusiones a partir de:

- ◆ las funciones motrices-sensoriales básicas
- ◆ las funciones perceptivo-cognitivas básicas
- ◆ las funciones emocionales básicas

Entre las formas básicas de comportamiento y las funciones básicas existe una estrecha interrelación. No es posible comprender un grupo o influir sobre éste sin afectar el otro.

Como **requisitos** físicos y síquicos se describen factores que influyen como prerequisites las condiciones personales de acción (como por ejemplo la edad, el sexo, el color de piel, la constitución, las disposiciones síquicas).

Las personas actúan de variadas maneras en diversos **ámbitos de la vida**. Se diferencian tres ámbitos de la vida:

- ◆ Actividades de la vida cotidiana (AVD y ABC)
- ◆ Escuela/Trabajo/Ocupación
- ◆ Tiempo libre/Ocio

Los diferentes ámbitos de la vida están fuertemente condicionados por el medio físico, social y cultural.

En todos los ámbitos de la vida las diversas formas de acción presentan a una persona posibilidades de superación y configuración del medio. Las formas de acción son tomadas por la persona y aplicadas en el marco de dimensiones culturalmente permitidas. Las expectativas del medio social de una persona pueden, no obstante, ejercer bastante presión sobre ella.

Las posibilidades y requisitos de situación en los ámbitos de la vida ejercen influencia sobre las formas de comportamiento de una persona.

Los requisitos físicos sociales y culturales se condicionan e influyen entre sí; a su vez influyen la capacidad de acción de una persona en sus diferentes ámbitos de vida.

El Modelo de Biel conforma una estructura establecida para determinar la acción humana –comprendida ésta como la interacción entre la persona y el medio.

La acción como instrumento terapéutico

La ergoterapia (y con el tiempo, también otros grupos profesionales) utilizan actividades como instrumento terapéutico. Se parte de la convicción de que experimentarse en la acción constituye una necesidad fundamental del ser humano y que las actividades tienen un efecto terapéutico. En la ergoterapia la terapeuta apoya las posibilidades del paciente o del niño para superar el medio. Así mismo procura, en caso de ser necesario, adaptar las condiciones del medio a las posibilidades concretas de éstos.

Si las actividades y acciones son, por tanto, un tema tan fundamental en el trabajo terapéutico, es importante seleccionar concienzudamente las actividades y adaptarlas a las posibilidades del niño. Es, entonces, necesario conocer muy bien las condiciones y requisitos que impone una actividad a alguien y lo que ésta significa para él.

Análisis de las actividades

Para poder analizar estos requisitos de manera más precisa quiero presentar en este punto el análisis de las actividades. Éste es un instrumento ergoterapéutico esencial para la selección y de todos modos para la adaptación de las actividades.

Con base en el Modelo de Biel que estamos estudiando, el análisis de las actividades sopesa el significado y la importancia de una actividad en el contexto social, disgregando las actividades en pasos individuales para presentar los requisitos.

Mediante un ejemplo mostraré cómo debe aplicarse este esquema:

Análisis de Actividades (Esquema)

Descripción corta de la actividad

.....

Significado social y cultural de la actividad

.....

Significado personal de la actividad (Motivación)

.....

Análisis de los pasos de la actividad	Motriz-Sensitivo	Perceptivo-Cognitivo	Emocional
1er. Paso			
2o. Paso			
3er. Paso			
Etc.			
Requisitos para la aplicación de los pasos			

Análisis de condiciones personales de acción favorables

.....

Análisis de condiciones favorables de acción referentes a los ámbitos de la vida

.....

Ejemplo de un Análisis de Actividades

Descripción corta de la actividad:
Preparar un jugo de tomate de árbol con el niño José, de 12 años.

Significado social y cultural de la actividad:
Es una actividad conocida y corriente, practicada principalmente por mujeres.

Significado personal de la actividad (Motivación):
José está motivado a preparar un jugo porque le gusta mucho, pero es escéptico porque hacer jugo es una

actividad de mujeres.

Análisis de condiciones favorables de acción referentes a los ámbitos de la vida.

José podrá ayudar a preparar el jugo en casa. Se alegra de repartir el jugo a sus compañeros de clase.

Este análisis diferencial en pasos individuales proporciona indicaciones de por qué un niño no puede realizar completa o parcialmente una actividad elegida por nosotros. Demuestra claramente en cuál paso y por qué motivos el niño tiene dificultades. De igual manera este análisis nos da una

Análisis de los pasos de la actividad	Motriz-Sensitivo	Perceptivo-Cognitivo	Emocional
1. Preparar los materiales	Pararse, caminar, equilibrio, enderezar la cabeza, agarrar, estirar los brazos, mirar	Conocer los objetos y su uso, tener clara una idea de los resultados de la actividad, comprensión del lenguaje	Alegría, expectativa
2. Lavar la fruta	Agarrar, manipular la fruta, sentido del tacto	Reconocer cuándo están los tomates bajo el agua y cuando están ya lavados	¿Se siente agradable el agua?
3. Cortar la fruta	Trabajo con ambas manos, fuerza, cálculo, visión	Conocer el cuchillo y cómo se manipula, cuidado, percepción espacial	¿Posible miedo de cortarse?
4. Sacar la carne de la fruta	Trabajo con ambas manos, cálculo, tacto, visión	Conocimiento de cuándo está listo	
5. Incorporar agua y azúcar	Agarrar, estirar los brazos, abrir frascos, sostener la cuchara, visión	Comprender las cantidades (cuánta azúcar, cuánta agua, tomar medidas)	
6. Licuar	Estirar el brazo y presionar la tapa, operar el botón (movimiento intencional, suave) visión	Saber cómo funciona la licuadora, reconocer cuándo está suficientemente licuada la fruta	Podría no tolerarse el ruido
7. Colar el jugo	Trabajo con ambas manos sosteniendo, calcular, visión, sentido del tacto	Saber cómo se colocan los objetos para poder colar, comprensión del proceso	
8. Probar	Agarrar, llevar el vaso a la boca, sentido del gusto, poder tragar	Comparación del resultado con los jugos degustados anteriormente, juicio del resultado	Alegría y orgullo por el resultado

Requisitos para la aplicación de los pasos	<i>Posición recta, cambios para mantener el equilibrio, agarrar con cuidado y dinámica, control visual, percepción de las superficies y autopercepción</i>	<i>Atención, concentración, conocimiento del proceso de las actividades, visión del objetivo</i>	<i>Motivación y voluntad, comprensión del sentido y del objetivo de la actividad</i>
--------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------

Análisis de condiciones personales de acción favorables

base para adaptar las actividades a las posibilidades y dificultades del niño, facilitar los pasos individuales o incluso realizarlos nosotros mismos. Este análisis también puede ayudar a establecer objetivos completamente concretos y realistas para un niño.

Bibliografía:

- Das Bobath-Konzept im Alltag des Kindes. Ergotherapeutische Prinzipien und Strategien. Herausgegeben von Ute Steding-Albrecht Georg Thieme Verlag, Stuttgart 2003
- www.ergotherapieschulebiel.ch

FAMILIA, PEDIATRA Y DISCAPACIDAD...UN COMPROMISO DE VIDA!

Equipo Interdisciplinario

Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA, Cartagena de Indias.

Exposiciones en el Congreso Nacional de Pediatría 2005

PEDIATRÍA Y DISCAPACIDAD

Daniel Castaño - Neuropediatra:

Por lo general cuando preguntamos a los niños y niñas "qué quieren ser cuando sean grandes", algunos expresan su deseo de ser "médicos para curar a la gente". Esa respuesta actualiza un imaginario de la medicina que nos llevó a muchos a estudiarla.

Una vez que tomamos la decisión de ser médicos, esta decisión nos enfrenta a un proceso de educación fundamentado en el paradigma de la curación, de tal forma que pensamos que somos educados para curar "mágicamente". Elaboradores de un proceso lógico de pensamiento que luego escribimos en una receta.

Pero, ¿qué sucede? cuando tenemos que comunicar algo que no es "curable", es decir, cuando nos encontramos frente a un "algo" que no se puede sanar sino que se puede o debe aprender a vivir con ello? Nos referimos a la discapacidad. Ante esto simplemente nos sentimos impotentes, es decir, no tenemos recetas.

Es probable que nuestra formación nos haya llevado a pensar más en los niños

"sanos" y seguramente a lo que podemos solucionar, quizás porque la discapacidad rompe la idea de lo que es normal o sano y nos confronta con otra "normalidad". Frente a esta situación, nosotros como Pediatras, sentimos una frustración pues no podemos ofrecer alternativas de solución y además sentimos cierta incapacidad porque no sabemos como orientar a la familia, todo esto



va en contra de lo que culturalmente la gente cree del médico, que es un ser todopoderoso en ciencia.

Frente a esta sensación de frustración e incapacidad resulta importante recordar que más allá de la curación nuestro trabajo tiene como base la crianza, y ello implica conocer y tener herramientas necesarias para que

con estos niños "especiales" logremos expectativas de crianza en el mismo sentido que con niños sin discapacidad.

En esta conferencia queremos referirnos a la importancia de fortalecer la relación entre la familia, el pediatra y las instituciones en el proceso de crianza de niños y niñas en situación de discapacidad, y el modo como esta relación va transformándose a partir de los momentos de aceptación y apoyo en la habilitación o rehabilitación de los menores.



Hasta aquí hemos hablado de lo que el pediatra siente y conoce, pero del otro lado también hay unas personas que son igualmente responsables y partícipes de esta situación: me refiero a la familia.

COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO:

Astrid Cáceres - Pedagoga y Madre:

De este lado del escritorio, o en la camilla de la habitación, está una mamá y algunas veces un papá esperando la palabra del pediatra. Nuestro trabajo con padres de familia, nos da un indicador de la importancia que este momento tiene para la aceptación del niño o niña con discapacidad y para ilustrarlo mejor quisiera compartirles un texto corto de una madre del Grupo de Estudio de Padres de Hijos con Síndrome de Down que tenemos en el Centro ALUNA:

“Cuando una mujer está esperando bebé, su mayor ilusión es conocerlo, mirarlo, saber que es sano, sin problemas... Espera que el Pediatra le diga al recibirlo: su bebé se encuentra bien; siga estas instrucciones para sus vacunas...” Me alegró escuchar estas palabras del médico para mi compañera de hospital.

Pero no siempre ocurre así, el mismo Pediatra, una hora más tarde, recibió otro bebé y le dijo a la mamá: “¿Le vé la carita? Esta trae problemas: tiene Síndrome de Down”. Se dirigía esta vez a otra madre, a mí; se refería esta vez a una bebita, a mi hijita, a la esperanza de mi vida.

Un inmenso dolor invadió mi corazón y miles de pensamientos no coordinaban en mi mente. Esta noticia me afectó por completo en todos los aspectos. Todos los niños que miraba yo esperaba mirarlos así para preguntarles a sus padres qué se podía hacer, como criarlos. Después de unos días solo quería hablar con madres con niños con Síndrome de Down que me dijeran: “no te preocupes, ellos cambian”. Eso era lo que yo quería escuchar. En esos momentos no tenía ningún apoyo solo el de mi familia... y hubo una vecina que me dijo: por lo menos cuando el pediatra te dijo “tiene Síndrome de Down” tú sabías que era Síndrome de Down; pero hay mujeres que le están dando la noticia y no saben qué es Síndrome de Down y en algunos casos ni preguntan.”

Ese momento, el de comunicación del diagnóstico es vital, definitivo y absolutamente determinante en el período de duelo de la familia de hijos o hijas en situación de discapacidad. Tenemos

muchos testimonios que dan cuenta de la influencia de este momento. Van desde el médico que no da la noticia, sino que manda una enfermera, o aquel que prefiere guardar silencio y esperar unos meses a que la familia “se dé cuenta”, o aquel que con bastante crudeza les dice que no esperen nada del niño o niña pues no va a poder hacer mucho, también están aquellos que enfatizan en la importancia de compartir “otros talentos” (los otros talentos en el caso de niños con problemas motores, hacen relación al intelecto, o en el caso de niños con discapacidad cognitiva, con frecuencia se refieren a la música o al “amor” que despiertan), también hay otros en los que inducen a la familia a una cierta “resignación de lo que el destino dispuso”. Todas estas posiciones, sea cual sea hace que la mirada de los padres sobre el niño o niña varíe y por tanto determina el tiempo de incorporación o reingreso del niño o niña a su familia.

Las reacciones de los padres, son entonces, influenciadas por la manera como el pediatra les da la noticia, (sea cual sea la discapacidad). Es así como ante un imaginario de “castigo divino” o de “golpe de mala suerte”, el médico puede contraponer otras formas de ver la situación, sin tener que manejar amplios conceptos de psicología familiar, pero que de no hacerlo puede terminar por reforzar esos imaginarios. Su palabra, que como ya lo hemos mencionado, se convierte en profecía o sentencia, puede determinar el camino y el apoyo que recibirá este niño o niña.

En este sentido, queremos compartir con ustedes algunas reflexiones trabajadas con los padres, sobre lo que preferirían que se



Participantes del CONGRESO NACIONAL DE PEDIATRÍA 2005 y la FUNDACIÓN CLOWN compartieron con los jóvenes de ALUNA.

tuviera en cuenta en el momento de emitir el diagnóstico de discapacidad de un niño o niña. Pensamos que estas sugerencias permitirán tejer ese puente entre padres y pediatras a favor del niño o niña en situación de discapacidad, seguramente muchos de ustedes ya las trabajan y podrán ayudarnos a ampliarlas:

- Los padres prefieren, que una vez el pediatra esté muy seguro y documentado sobre el diagnóstico lo comunique lo antes posible, sin dejar pasar mucho tiempo, pues en algunos casos el tiempo es un factor determinante en la habilitación.
- Si se trata de un bebé: Mientras el pediatra conversa con los padres, se prefiere que el pediatra mantenga algún tipo de contacto físico cariñoso con el bebé (alzarlo, consentirlo, hacer ver que se trata antes que nada de un bebé. La idea de los padres es que en el momento de dar la noticia, el médico haga que su cuerpo y su expresión estén dirigidas a acoger el bebé y a mostrarle al padre, que antes de la patología está la condición de infancia.

- Si se trata de un niño o niña mayor. Los padres recomiendan hablar sin la presencia del niño o la niña, pues la reacción puede afectar el proceso de aceptación personal que el niño tenga frente a su discapacidad, eso no quiere decir que no crean que es importante hablar con el niño o niña, pero puede ser muy difícil de manejar dar el diagnóstico a los padres en presencia del niño o niña.
- A los padres les gusta que les hablen en términos que ellos comprendan, eso no quiere decir que no se use un lenguaje técnico, pero es importante que si se usa ese lenguaje se explique en términos sencillos a que se están refiriendo.
- Los padres van a querer preguntar mucho y sugieren que el pediatra esté preparado para escucharlos y que a partir de sus preguntas vaya dando la información clara y completa sobre la discapacidad diagnosticada.
- Es importantísimo, para los padres, que el pediatra, en medio de la situación, recuerde concertar unas segundas o terceras citas para conversar más sobre el tema y que continúe apoyando a la familia, hasta que ésta lo requiera.
- Se sugiere que el pediatra remita a la familia a conversar con otras familias en situaciones similares.

Por último, consideramos importante que el médico y la familia sepan que apoyar al niño o niña no es un trabajo aislado, al contrario se requiere de otros profesionales y de un trabajo interdisciplinario que permita a los padres acompañar adecuadamente el desarrollo de su hijo o hija. Existe y queremos validar eso, una responsabilidad social de todos y todas frente a la infancia, por eso,

una vez confirmado y socializado el diagnóstico de discapacidad es absolutamente necesario apoyarse de profesionales, instituciones y redes de apoyo que permitan acompañar y fortalecer a ese niño o niña con habilidades y necesidades diferentes.

Aparece entonces otra relación de importancia, además del pediatra, y la familia, están las instituciones de habilitación y de rehabilitación. ¿Qué pasa en esa relación? ¿Por qué muchos padres entregan a sus hijos a la institución y dejan de preguntar? ¿Cómo fortalecer el vínculo entre padres, pediatras y profesionales?

PEDAGOGÍA, PEDIATRÍA Y PADRES:

Pascal Affolter – Pedagogo y Director Centro ALUNA

Cuando la familia llega a la Institución, generalmente remitida por el Pediatra, existe el peligro de que intente depositar la **responsabilidad en la institución**, descargar su dificultad en otro, lo que es una posible forma de negación del duelo.

Desde 1999, año en que la Fundación Grupo Colombo Suizo creó al Centro ALUNA, hemos concebido esta institución como un proyecto educativo con apoyo clínico. Es decir, un proyecto educativo-terapéutico. El eje es la **Educación** y las Terapias Clínicas son el complemento que nos garantiza la mejor calidad de vida de los alumnos. Esta unidad crea los medios para la atención integral del niño o niña.

En el proceso educativo es indispensable la participación de la familia, para trabajar en la misma dirección, hacia el mismo objetivo. Que quede bien claro: hablo de **indispensable** y de **participación**, y no de conveniente y colaboración.

Indispensable es obligatorio; participación, compromiso.



La Pedagogía Especial tiene como objetivo educar al niño con discapacidad, ayudarlo a encontrar su forma óptima de vida y aumentar su calidad de vida y su independencia. En ALUNA no nos limitamos a ver "lo que falta", sino buscar el método para desarrollar las habilidades, encontrar ese método y aplicárselo con la intensidad precisa, en armonía con los cualidades y necesidades del niño.

Logramos mayor éxito si trabajamos en Equipo:

Con la familia:

Una meta exigente que nos pusimos en ALUNA es convencer a los Padres de que nuestra institución no es un lugar donde simplemente pueden entregar a su hijo/a. Entrar a ALUNA constituye un compromiso con el hijo/a y con la Institución. Aunque hemos avanzado un gran trayecto, esta meta se cumplirá a cabalidad cuando en todos los padres impere la cultura de participación:

- ◆ Un acudiente asiste a la Estimulación adecuada: se trata de trabajarle al niño

y enseñarle a la familia las técnicas básicas de atención.

- ◆ Creamos Grupos de Estudios (por ejemplo sobre Síndrome Down), en el cual participan activamente los padres, estudian e intercambian su experiencia y conocimiento.
- ◆ Participan activamente en la elaboración de ayudas técnicas y adaptaciones en Terapia Ocupacional (adaptación de cuchara, sillas, etc.).
- ◆ Comunicación: muchos de nuestros niños no logran contar en casa cómo fue su día y qué hicieron en el colegio: fundamental crear mecanismos de comunicación, para que la familia se sienta partícipe de la educación de su hijo/a. Aparte del cuaderno de comunicación que circula diariamente, creamos el "Chasqui", boletín trimestral que resume actividades y programas nuevos del colegio, resalta momentos mágicos y muestra "la alegría cotidiana", "la nota alegre". El día que logremos que los Padres hablen a sus vecinos y familiares del colegio de su hijo/a como "nuestro colegio", "en nuestro colegio tenemos lo uno y lo otro", ese día reflejamos una actitud positiva en ellos - base del trabajo con su hijo.
- ◆ Cada Aula organiza "Escuela de Familia", según temas solicitados por la familia. Es importante trabajar a nivel de grupos pequeños y con temas específicos. No hacemos perder tiempo a las familias, las respetamos.
- ◆ Los Padres deben asistir a las explicaciones de los programas individuales, posteriores al Estudio de Caso.

Vinculación del Pediatra:

El hecho de establecerse un encuentro entre el Pediatra y el Pedagogo Especial sirve de gran ayuda para orientar a los padres sobre qué hacer con su hijo o hija con discapacidad. El nacimiento de un hijo o hija con discapacidad es un evento impactante para la familia. Los padres no están preparados para afrontarlo. De ahí la importancia de la presencia de los profesionales Pediatras y Pedagogos, de su actitud y su lenguaje, para iniciar un ambiente favorable para el niño y sus padres.

El primer paso para el éxito en nuestra labor conjunta fue definir un lenguaje común: es decir que, de un lado el médico nos enseñó su terminología de uso frecuente y, por otro lado, el Equipo Aluna le compartió sus términos básicos. Este intercambio nos produjo un glosario general, rico en precisión, que nos permite saber de qué estamos hablando. La palabra, como elemento comunicativo, nos pone un mismo plano de planteamiento de problemas y encuentro de soluciones.

En ALUNA aplicamos el concepto básico de la Pedagogía Especial: desarrollar los programas "a partir del niño":

- 1) Evaluación el niño / ¿Cómo puedo entender al niño?
- 2) Fijación de objetivos / ¿Hacia qué objetivo queremos educar al niño?
- 3) Metodología / ¿Qué debo hacer para lograr el objetivo con el niño? ¿Cuál es mi actitud?

I. "A partir del niño" significa que cada Departamento evalúa independientemente al niño: Pedagogía, Neuropediatría, y los diferentes departamentos Terapéuticos.

II. El segundo paso lo constituye el "Estudio de Caso", en el cual participan las diferentes disciplinas y en el cual se definen dirección del programa y objetivos principales. Cada profesional contribuye con información de acuerdo con su pensamiento profesional: es como la reunión de varios fragmentos en la formación de un todo.

III. A continuación se cita a la familia y se le explica: conclusiones, tratamiento y participación de la familia en el programa.

IV. El cuarto paso es nuevamente un Estudio de Caso, para revalorar al niño y el programa definido.

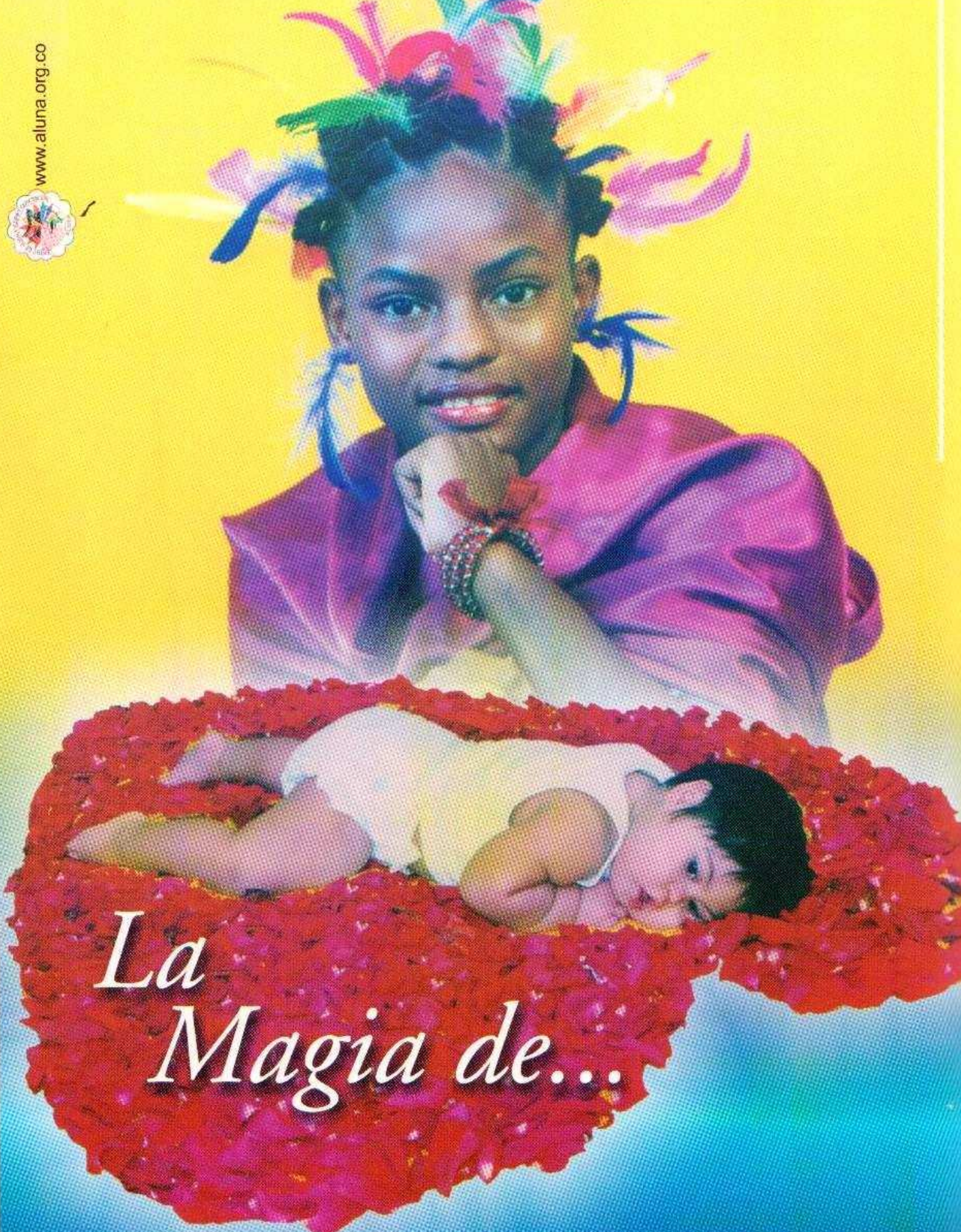
En ALUNA, el Pediatra forma parte del Equipo interdisciplinario y ALUNA maneja "una sola verdad" hacia la familia. El trabajo conjunto entre Pediatra e Institución no solamente le sirve al niño con discapacidad, sino también a la familia y de esta manera a todo su entorno.

CONCLUSIONES:

El éxito en la atención a la Discapacidad tiene que ver con nuestra actitud: esta incluye profesionalismo, compromiso, abandono de celos, sinergia...

Se trata de contribuir al desarrollo de las personas con discapacidad y de sus familiares, no de una carrera por demostrar quién es más importante o quién sabe más. Al frente tenemos a seres humanos, seres con situaciones especiales concretas, seres que esperan de nuestra actitud abierta y positiva una luz, un sendero, una esperanza, una solución.

Tenemos la plena convicción de que esta triple "P", Padres-Pediatra-Pedagogo signifique TRIPLE PODER a la hora de luchar por la mejor calidad de vida de las personas con discapacidad.



*La
Magia de...*

ALUNA