

# EXPERIENCIA DE INVESTIGACIÓN CON FAMILIAS EN LA ELABORACIÓN DE AYUDAS TÉCNICAS PARA NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD MOTORA MODERADA Y SEVERA



**MARTHA IRENE PACHECO CABALLERO**

Terapeuta Ocupacional  
Universidad Nacional de Colombia, 2003

**MARIANNE WILLEN**

Ergoterapeuta, Escuela Técnica de Ergoterapia, Biell, Suiza

DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL  
GRUPO DE INVESTIGACIÓN  
CENTRO DE HABILITACIÓN Y CAPACITACIÓN ALUNA  
Diagonal 26 Nro. 47-49 Barrio República de Chile, Cartagena de Indias  
investigacionaluna@hotmail.com  
www.aluna.org.co



## Palabras clave

Ayudas Técnicas, Discapacidad Motora Moderada y Severa, Terapia Ocupacional, Adaptaciones, Postura Sedente, Control Tónico, Grupos de Padres. Investigación Participante



## Resumen

El presente trabajo corresponde a la sistematización general de una experiencia de investigación participante llevada a cabo por el departamento de Terapia Ocupacional del Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA en la ciudad de Cartagena de Indias. Dicha experiencia de investigación revela un marco metodológico, conceptual y unos resultados que se consideran de importancia para socializar en espacios de

debate y apoyo tanto en el campo de la Terapia Ocupacional, como en el campo de la Educación Especial.

La experiencia de investigación surge desde la inquietud profesional del departamento por mejorar las condiciones de bienestar y confort de los niños y niñas con discapacidad motora moderada y severa, los cuales pertenecen a los estratos sociales más ba-

jos de la ciudad de Cartagena y que se encuentran escolarizados a través de los programas especializados en educación del Centro ALUNA.

Se identificó inicialmente la necesidad de mejorar las condiciones de apoyo técnico para mejorar posturas y para propiciar algunas condiciones de independencia, tanto en casa como en la institución. Estas necesidades en el mejor de los casos intentaban suplirse con algunos ensayos hechos por los padres, con buena intencionalidad pero sin aceptabilidad técnica y que podrían provocar mayores complicaciones en la condición física de niños y niñas.

La propuesta de intervención de la experiencia involucró un componente más que pretendía complementar una situación identificada como importante en el cuidado de estos menores, pues la familia empezaba a tejer una relación institucional bastante problemática en tanto esperaban el cuidado con características de “guardería” y no con elementos de orden pedagógico. La situación dejaba entrever el deseo de las familias de “entregar” a los niños y niñas para que sea la institución la que genera y desarrolle el proceso de rehabilitación dejando de lado paulatinamente su participación en el mismo.

En este sentido, la experiencia de investigación deriva en la conformación de un grupo de padres para la elaboración de

ayudas técnicas para sus hijos e hijas. Es así como se emprende la búsqueda de los materiales más económicos y se desarrolla un proceso participativo tanto en la elaboración de adaptaciones para sillas de ruedas y sillas fijas, como en la acomodación de platos, cucharas, tijeras y otros aditamentos, para finalizar con la elaboración de juguetes sensoriales adaptados.

Los resultados de dicha experiencia de investigación son de dos órdenes. Los primeros hacen referencia a los logros en productos y calidad de los mismos en la vida de los 23 niños y niñas involucrados, y la consolidación socioafectiva de un grupo de apoyo de padres. Los segundos son resultados no esperados y sin embargo enriquecedores, en ellos se evidencia el papel de familiares distintos de los padres en la intervención y apoyo a niños y niñas, valorándose cualitativamente la construcción de pilares emocionales para la aceptación de la condición física de los menores.

Para finalizar el grupo que desarrolla la experiencia sigue siendo, en la actualidad un grupo de padres y tera-



peutas ocupacionales que comparten alrededor de la construcción de apoyos para sus hijos (en términos de ellos: "sus obras maestras") mucho más que la situación vulnerable y la

incertidumbre por el futuro de los niños, comparten también momentos alegres, situaciones jocosas y sus grandes éxitos logrados a partir del trabajo técnico.



## Introducción

La discapacidad, desde las últimas concepciones de la OMS, se define por una condición social más que por una condición biológica, es entonces, el entorno y la capacidad que tiene el individuo de adaptarlo el que determina la funcionalidad o no de individuos en situación de discapacidad. El Entorno se convierte entonces, en un aspecto que puede ser favorecedor o limitante para las personas con discapacidad según los matices que a éste se le atribuyan.

El trabajo que a continuación se presenta da cuenta de una experiencia de investigación sencilla y puntual que permitió beneficiar a 23 niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad intentando dar respuesta a una serie de interrogantes de padres, docentes

y terapeutas en cuanto a la adecuación del entorno mediante la elaboración económica de ayudas técnicas. Se transformó entonces la pregunta de ¿qué puede hacer mi hijo o mi alumno? En la de: ¿qué puedo hacer yo para favorecer el quehacer y el actuar de mi hijo o alumno?

Cada una de estas adaptaciones desarrollada de manera especial por padres y algunos docentes, se constituyeron en la única posibilidad de estos niños y niñas de mantenerse en una postura adecuada o realizar con mayor independencia una actividad, oportunidad que repercute tanto en independencia, confort y autoestima del niño, como en la calidad de vida del cuidador.



## Métodos

La investigación participante se constituye en el espacio que se fue construyendo a partir de la generación de la experiencia y que valida el proceso de intervención, en tanto los padres, algunos profesores y los terapeutas participantes logran involucrarse en

el proceso de manera activa y efectiva. Esta metodología permite que el proceso de intervención iniciado mantenga una continuidad que va más allá de la elaboración de un producto final terminado y que se logren resultados paralelos a los objetivos centrales tra-

zados inicialmente. Es decir, permiten un devenir de la investigación misma

para lograr resultados esperados y resultados paralelos.



## I. Contexto de la experiencia

El Departamento de Terapia Ocupacional adscrito al Grupo de Investigación del Centro de Habilitación ALUNA estuvo conformado inicialmente por la Ergoterapeuta Suiza Marianne Willen y la Terapeuta Ocupacional Martha Irene Pacheco, ellas impulsan la experiencia de investigación durante un año tres meses; sin embargo es de aclarar que el grupo de padres conformado a partir de la experiencia de investigación se mantiene actualmente funcionando<sup>1</sup>.

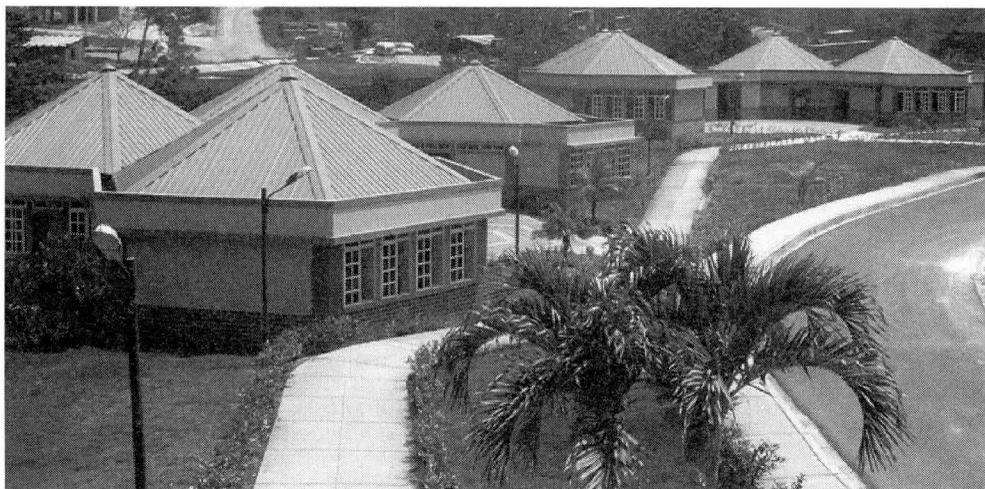
El Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA está situado en la ciudad de Cartagena de Indias en el Barrio República de Chile Diagonal 26 Nro. 47-49 y sus teléfonos principales de contacto: 5-6746444, 5-6742470, mail: [aluna14@epm.net.co](mailto:aluna14@epm.net.co), página Web: [www.aluna.org.co](http://www.aluna.org.co). En la actualidad pertenece a la Fundación ALUNA, y es dirigido por el Grupo Colombo-suizo de Pedagogía Especial, con presencia en Colombia del Dr. Pascal Affolter pedagogo especial de la Universidad de Zurich, actual director del Centro y de la Fundación. (Ver ANEXO 1)

El Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA desarrolla sus actividades en cinco niveles:

1. Atención integral a niños y niñas en situación de discapacidad cognitiva y múltiple en la sede Central del Centro ALUNA, y en sus dos programas satélites en los barrios Policarpa y Olaya Herrera. Actualmente se atienden de manera integral<sup>2</sup> a 190 niños, niñas y jóvenes en sus diferentes programas adaptados, con una estructura arquitectónica y recursos de alta calidad. Es importante destacar que el 70% de niños, niñas y jóvenes atendidos pertenecen a los estratos 1, 2 y 3 de Cartagena de Indias, y son financiados a través de convenios de apoyo solidario y/o empresas privadas.
2. Capacitación continua de pedagogos, terapeutas, padres de familia y estudiantes universitarios. En este campo se hace capacitación a los y las docentes de las escuelas regulares cercanas a los satélites, se capacitan Madres Comunitarias en prevención de la discapacidad, y estudiantes de diferentes universidades mediante convenios de práctica.

<sup>1</sup> En la actualidad el Departamento de Terapia Ocupacional, luego del regreso a suiza de Marianne Willen trabaja con las terapeutas ocupacionales: Martha Pacheco y Dalia Arias.

<sup>2</sup> Neuropediatría, fonoaudiología, terapia ocupacional, fisioterapia y psicología, cuyo eje es la educación especial.



3. Publicación de la Revista Educación Especial. Anualmente se publican dos revistas especializadas sobre el tema.
4. Investigación en temas pedagógicos y terapéuticos, a través de la conformación de su Centro de Investigación, a través del cual 13 profesionales están cursando un Diplomado en Investigación Educativa con Infancia con Necesidades Educativas Especiales en convenio con la Universidad Tecnológica de Bolívar.
5. Sensibilización social para la comunidad por el respeto a condiciones dignas de las personas en situación de discapacidad. Se hace a través de actividades culturales como la organización y ejecución del Festival de Teatro de Educación Especial.

En este contexto general, se seleccionan un grupo de 23 niños y niñas con discapacidad motora moderada y

severa, con necesidad inmediata de adaptaciones técnicas y apoyos de independencia y cuyos recursos no permiten la compra de objetos ya elaborados y de difícil adquisición.

El grupo de niños y niñas presenta en general las siguientes características:



Nro.	NOMENCLATURA	EDAD	DX
1	A.A.	9 a	Tx Neuromotor Espástico
2	A.B.	12 a	Tx Neuromotor Espástico
3	A.C.	13 a	Tx Neuromotor Espástico
4	A.D.	8 a	Tx Neuromotor Espástico
5	A.E.	7 a	Tx Neuromotor Disquinético
6	A.F.	4 a	Tx Neuromotor Espástico
7	A.G.	4 a	Tx Neuromotor Disquinético
8	A.H.	5 a	Tx Neuromotor Espástico secundario a Agenesia del cuerpo calloso
9	A.I.	19 a	Tx neuromotor Espástico
10	A.J.	13 a	Sx Rett
11	A.K.	14 a	Tx Neuromotor Disquinético
12	A.L.	13 a	Sx Down- Discapacidad cognitiva profunda
13	A.M.	4 a	Sx Rett
14	A.N.	12 a	Tx neuromotor
15	A.O.	7 a	Tx. Neuromotor Espástico
16	A.P.	5 a	Discapacidad Cognitiva Profunda Sordoceguera Retraso en el desarrollo
17	A.R.	13 a	Sx Rett
18	A.S.	10 a	Tx Neuromotor Espástico
19	A.T.	7 a	Tx Neuromotor Disquinético
20	A.U.	7 a	Tx neuromotor Epilepsia
21	A.V.	4 a	Tx Neuromotor Disquinético
22	A..W.	2 a	Tx Neuromotor Hipotónico
23	A.X.	13 a	Discapacidad cognitiva Tx Neuromotor

Para con ellos y sus familias el equipo de Terapia Ocupacional se traza los siguientes objetivos:

- Optimizar el entorno de vida de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad motora moderada y severa a través de la elaboración
- Ofrecer alternativas económicas y con aceptabilidad técnica que permitan a las familias de escasos re-

de ayudas técnicas para la independencia, mejorar control postural y maximizar confort, con la participación activa de las familias.

cursos adecuar apropiadamente el entorno de sus niños, niñas o jóvenes en situación de discapacidad motora moderada y severa.

- Involucrar activamente a las familias en el proceso de intervención terapéutica de los niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad motora severa.



## 2. Campos de documentación de la investigación

### 2.1. Documentación conceptual

En este apartado se da cuenta de los principales conceptos teóricos que orientan la experiencia de investigación, la bibliografía consultada y los

procesos de formación de las participantes permitieron identificar los siguientes segmentos conceptuales como los más importantes.

#### 2.1.1. *Sobre la discapacidad motora moderada y severa*

La discapacidad motora moderada y severa se conceptualiza de acuerdo al entorno, es producida de la interacción de las personas con trastornos neuromotores secundarios a lesiones o anomalías del desarrollo del cerebro inmaduro, que impide la realización de Actividades Básicas Cotidianas dentro de parámetros considerados normales. La discapacidad motora es un concepto enormemente ambiguo ya que aunque sea un trastorno motor también lleva asociados otros de tipo sensorial, perceptivo y psicológico.

La discapacidad motora moderada y severa no siempre va asociada a una discapacidad cognitiva del mismo grado, sin embargo, las dificultades motoras limitan las posibilidades del niño para interactuar con el entorno, disminuyendo por consiguiente las posibilidades de realizar aprendizajes a partir de vivien-

cias funcionales; la dificultad de asumir y mantener posturas de forma independiente, repercute en el uso prolongado de la postura en decúbito supino, lo cual no solo genera alteraciones a nivel motor; porque, al limitar su campo de exploración incide también en el desarrollo sensorial, perceptual, cognoscitivo y afectivo del niño.



### **2.1.2. Sobre ayudas técnicas**

Las ayudas técnicas son utensilios que se utilizan para suplir movimientos o disminuir las limitaciones funcionales de las personas con discapacidad. Se trata de herramientas que mejoran la interacción con el entorno y por consiguiente la calidad de vida de personas que se desenvuelven con capacidades físicas o sensoriales disminuidas.

La tecnología dura tiene a su servicio diferentes alternativas que permiten la adopción de posturas adecuadas y la ejecución cómoda de desplazamientos, respondiendo asertivamente a las necesidades de la persona con discapacidad y sus cuidadores.

### **2.1.3. Sobre facilitar la ejecución de A.B.C.**

La prescripción de ayudas técnicas para A.B.C. se realiza con el objetivo de maximizar independencia en las personas con discapacidad; básicamente existen aspectos claves a considerar como:

- Adaptar mangos aumentando su grosor para facilitar la realización de agarres en la manipulación de cucharas, cepillos de dientes, cepillos para el cabello y esferos.
- Elaborar agarraderas para facilitar la ejecución del patrón mano-boca, favoreciendo la precisión al manipular implementos como vasos.
- Utilizar antideslizantes y aumentar el peso de platos y cucharas con el objetivo de disminuir la interferencia los

Prescribir ayudas técnicas requiere un amplio conocimiento en relación con antropometría y ergonomía; sin embargo, trascender de la prescripción de un equipo a su consecución no siempre es posible, en especial en contextos en los cuales las dificultades económicas se constituyen como uno de los limitantes más grandes en la búsqueda hacia alternativas de habilitación. Dentro de este contexto se hace necesario estructurar estrategias de tecnología blanda que faciliten a la población con discapacidad y su familia el acceso a alternativas terapéuticas de óptima calidad.

movimientos producidos en el Trastorno Neuromotor tipo Atetósico.

- Utilizar mesas media luna adaptándolas a las mesas corrientes durante la realización de actividades pedagógicas o de autocuidado con el fin de incrementar control en tronco.



#### **2.1.4. Sobre favorecer el desarrollo integral a través del juego**

La discapacidad motora y las discapacidades sensoriales requieren adaptaciones a juguetes con el objetivo de favorecer la manipulación de los niños y utilizar el juguete como herramienta de estimulación sensorial.

En discapacidad física se hace necesario favorecer la posibilidad del niño

de manipular el juguete y en discapacidad sensorial es posible adaptar juguetes enriqueciendo la información que estos ofrecen con texturas, sonidos y peso, entre otros aspectos; de tal forma, que en la actividad lúdica se involucren diferentes sentidos a la visión.

#### **2.1.5. Sobre la modificación de la postura como estrategia de intervención**

Cuando la población presenta discapacidad motora moderada y severa modificar la postura de forma activa no es posible, incluso mantener una postura que inhiba la presencia de reflejos patológicos y permita la alineación de los segmentos corporales dentro de los parámetros cercanos a los normales puede constituir todo un reto para profesionales de la salud y padres de familia.

La utilización de la postura dentro del proceso de habilitación es una alternativa cada vez más llamativa, puesto que a través del control postural es posible influenciar el tono muscular, determinando inicialmente las posturas reflejas patológicas para posteriormente inhibirlas ofreciendo el apoyo postural requerido por cada niño de acuerdo a sus características individuales.

La calidad del tono postural se encuentra influenciada por los siguientes puntos: en primer lugar el punto clave central se encuentra ubicado a

nivel de T7-T8/ esternón, y en segundo lugar deben ser analizados básicamente tres puntos periféricos de control del tono postural, pelvis, hombros y cabeza.

La posición adecuada de los segmentos corporales al asumir la postura sedente, facilita la participación del niño en la ejecución de actividades de autocuidado, pedagógicas, lúdicas y de tiempo libre, maximizando sus posibilidades de interactuar dentro del contexto en el cual se encuentran inmerso y facilitando la ejecución de Actividades Básicas Cotidianas a padres de familia y docentes.

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 10º de inclinación posterior, ángulo entre tronco y muslo entre 95º y 135º (excepto cuando la fuerza pelviana o

la inclinación posterior exija mayor flexión de caderas), pies apoyados existiendo un ángulo entre pierna y tobillo de 90º a 110º (si las condiciones osteomusculares del niño lo permiten).

Deben ser considerados aspectos como la distribución equitativa del peso en las tuberosidades isquiáticas, la relación antropométrica entre la base del asiento (anchura y profundidad de silla) y el volumen de los glúteos; finalmente, la estabilidad a nivel de tronco y de hombros si las características del niño lo exigen.

La utilización de asientos adecuados proporcionan los siguientes beneficios: Disminución de interferencias reflejas patológicas anormales sobre el cuerpo; conservación del arco activo y pasivo de movimiento, reduciendo la aparición de deformidades o contracturas y previniendo la adquisición de úlceras por decúbito. Proporcionan estabilidad incrementando funcionalidad, tolerancia, comodidad e interacción con el entorno, favoreciendo la función del sistema nervioso autónomo.

## **2.2. Documentación del mundo cotidiano**

Este tipo de documentación permite recoger las experiencias y prácticas cotidianas observadas alrededor del campo teórico de la investigación, dándonos referentes sobre intereses y necesidades de los participantes de la misma.

Para este tipo de documentación se realizaron visitas domiciliarias a las familias seleccionadas a partir de las cuales se establecieron entrevistas y observaciones directas sobre la relación del niño o niña, su familia y su entorno.



### **2.2.1. Sobre los soportes contruidos en las casas**

La discapacidad motora moderada y severa es una condición que provoca altos grados de dependencia de cuidadores y familiares, siendo una necesidad para todos, mantener al menor con discapacidad en posiciones

que favorezcan la interacción de sus familiares sin representar demandas físicas altas; es decir, los padres familiares y cuidadores no pueden estar permanentemente alzándolos, y tampoco están satisfechos dejándolos en

colchonetas, aunque sucede con bastante frecuencia.

Por esta razón, y dadas las condiciones económicas precarias las que no permitirían la compra o adquisición de equipos elaborados; las familias seleccionadas para el trabajo que se presenta, habían optado por intentar ubicar los niños y niñas en posiciones parecidas a las “normales”, pero a partir de algunos “arreglos” caseros, tales como el uso de sábanas para amarrarlos y almohadas. Arreglos que aunque de intencionalidad positiva, no son los correctos para ayudar a corregir las consecuencias de la discapacidad motora moderada y severa, o a impedir que aparezcan mayores problemas posturales, por el contrario pueden llegar a favorecer a futuro, mayores complicaciones.

En ese mismo sentido, se encontró que las sillas de ruedas, la mayoría obtenidas a través de donaciones, aunque a las familias les resultaban bastante prácticas para el desplazamiento, no correspondían de manera ergonómica a las necesidades de niños y niñas, por el contrario se observó bastante incomodidad y un ajuste postural altamente incorrecto.

Otro hallazgo, durante las visitas domiciliarias permitió identificar la ausencia de instrumentos para la alimentación o



que permitan alguna independencia, es decir, no se identificó ninguna adaptación que favoreciera un cierto grado de independencia, ni ninguna iniciativa de acomodación de instrumentos lúdicos para los niños y niñas.

Las situaciones anteriores son claramente explicables a la luz de un entorno cultural, social y económico bastante precario y en el que la infancia (incluso la que no tiene discapacidad) es vista como un momento para la futura adultez productiva y no como una etapa presente que requiere de atención y cuidado. Así mismo, la discapacidad motora moderada y severa, provoca en familiares y conocidos una actitud que oscila entre dos extremos: el total paternalismo que niega la individualidad o el abandono social que reduce las relaciones a la asistencia mínima requerida.

### **2.2.2. Sobre la participación de los padres**

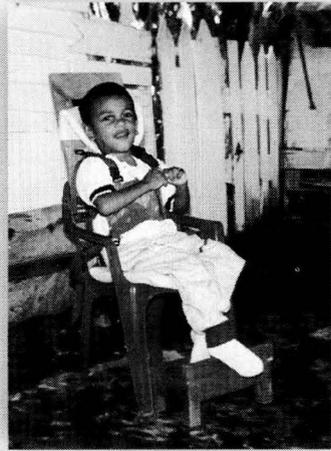
En el marco de la relación institucional con personas con discapacidad motora moderada y severa, las

dos actitudes mencionadas en el apartado anterior, hacen su presencia en las aulas y ocurre que paulati-

namente, a medida que las familias sienten mayor confianza con la institución se produce una situación que se puede denominar como el “descargue” familiar.

Con el término anterior se hace referencia a la manera como el apoyo ofrecido por la institución a la familia, termina convirtiéndose en un cierto “abandono” del niño o niña y en el que el papel de la familia y el de la institución entran en conflicto de intereses más que en un espacio de colaboración mutua en beneficio del niño o niña.

De este modo, la familia parece ver a la institución como un espacio de “guardería” donde puede dejar su hijo o hija y cuya función se reduce al asistencialismo básico, mientras que la institución se debate en buscar que la familia (que hasta hace poco era protagonista) se comprometa y participe del cuidado, desarrollo y habilitación de los niños y niñas.



Las estrategias de las instituciones para lograr esa participación de los padres, por lo general se han centrado en charlas, conferencias y entrevistas psicológicas que en el mejor de los casos logran una cierta colaboración en el proceso, pero que por lo general tienen un cambio de actitud limitada en el tiempo, provocando que se repita la citación y el procedimiento establecido institucionalmente.



### **3. Consolidación del grupo de padres Momentos de la experiencia**

Con el anterior panorama de documentación conceptual y documentación desde el mundo cotidiano y la experiencia, es como surge la investiga-

ción presentada, y que se desarrolló a partir de los siguientes momentos estratégicos.

#### **3.1. Las sillas de madera**

La discapacidad se encuentra ligada a la actitud y compromiso que ha de

traducirse en objetos y condiciones reales para niños y niñas. Por consi-

guiente se hizo necesario, derivado de las primeras observaciones al interior de la institución, adquirir un mobiliario adecuado en cuanto a durabilidad, estabilidad y que permita, a futuro, graduar soportes para pies y cabeza. Es decir: sillas de madera.

Sin embargo, las sillas de madera no resultaron suficientes para brindar es-

tabilidad y seguridad; pues cuando se habla de discapacidad motora, el entorno debe ofrecer mayores posibilidades, de lo contrario una silla puede convertirse en un inmueble peligroso y lejano a las posibilidades de los niños. Es entonces cuando aparece la necesidad de realizar las adaptaciones necesarias para poder hacer uso de ellas.

### **3.2. El primer intento fallido**

Las condiciones institucionales, así como una actitud ligada más a la concepción de responsabilidad que al asistencialismo, llevó al equipo a buscar dentro de la llamada “tecnología blanda” un material que contara con las siguientes características: moldeable, resistente, estable, higiénico, económico y que permita realizar modificaciones sencillas a medida que el niño crece, y permitiera la adaptación de las sillas de madera.

Se realiza intentos con polietileno de baja densidad pero se encuentra que su bajo grado de rigidez y dureza dificulta el proceso de moldeado y no permite garantizar una duración de la adaptación realizada, mayor a 3 semanas; tiempo en el cual. El material se deforma con el uso y no ofrece la estabilidad necesaria a los segmentos corporales.

### **3.3. El segundo intento... La primera silla exitosa**

Se continúa en la búsqueda del material que ofrezca estas posibilidades y finalmente se consigue láminas de espuma reutilizada, la cual ofrece óptimas condiciones de moldeo, dureza y

rigidez, características que permiten garantizar el proceso de moldeado y la duración de la adaptación realizada, elaborándose la primera silla adaptada de bajo costo en Aluna.

### **3.4. Las adaptaciones en la institución**

Una vez construidas las primeras adaptaciones para sillas y al haber identificado que la experiencia beneficiaba a unos cuantos niños y niñas, y además que solamente tenía efecto durante el tiempo en que permanecían en la ins-

titución, se comienzan a dar diversas discusiones que llevan a trazar los objetivos de la experiencia.

Inicialmente las docentes de los grupos en que los niños y niñas identifi-

cados como “prioritarios”, comienzan a participar en la elaboración de sillas adaptadas y se amplían el tipo de adaptaciones a la construcción de juguetes sensoriales adaptados e instrumentos de alimentación. Sin embargo, la multiplicidad de tareas, junto con la necesidad de individualizar más los programas de atención, hace que las docentes no puedan continuar con el ritmo y compromiso necesario para lograr mayores resultados, en menor tiempo. Por su parte, los niños y niñas seguían necesitando con urgencia en principio las sillas adaptadas, pero luego las otras adaptaciones.

Las discusiones también llevaron al equipo de Terapia Ocupacional junto con las docentes, a plantear la situación problemática en relación a la “poca colaboración” de los padres en el proceso de cuidado, atención y habilitación de los niños y niñas; para



ese momento entonces apareció la necesidad de involucrarlos, de construir muchas más adaptaciones y de involucrar una transformación del entorno familiar en donde se desenvuelve el niño o la niña. Todo esto enmarcado en las visitas domiciliarias realizadas y en las diferentes situaciones observadas por docentes y terapeutas.

### 3.4. Consolidación del grupo de padres

Dentro de la institución el apoyo de los padres es fundamental, pues son ellos quienes conocen a fondo tanto los intereses y necesidades de sus hijos, como sus posibilidades económicas. Se busca más allá de una actitud de colaboración, un proceso de participación real y coequiperera con el grupo de profesionales que realizan intervención pedagógica y terapéutica con los niños y niñas.

Por esta razón, y a partir de las discusiones de equipo, se decide involucrar a los padres en la construcción de las adaptaciones para las sillas y las ade-

cuaciones de otros instrumentos para 23 niños y niñas de la institución. Teniendo en cuenta algunos principios generales que se establecieron, algunos al comienzo y otros se fueron provocando a partir de la misma experiencia de trabajo. Estos principios de trabajo institucionales se resumen en los siguientes puntos:

- a. Las adaptaciones se realizan para todos los niños que así lo requieren.
- b. En la elaboración participará directamente la familia y los materiales cuando la adaptación es para uso

del niño al interior de la institución se darán, y si es para uso en la casa, la familia aportará en la consecución y compra de los materiales que ya han sido seleccionados como adecuados y de bajo costo para el trabajo.

- c. Cuando se trata de niños con muy bajo control postural las sillas para permanencia en casa o en el colegio que se adaptarán han de ser sillas en madera de lo contrario la adaptación no produce el efecto esperado. (se requiere usar este material para ofrecer estabilidad ald.
- d. Cuando el control postural del niño lo permite, se adaptan las sillas utilizadas en el hogar; si estas cumplen con las características ergonómicas necesarias.
- e. Se realizan adaptaciones a las sillas de ruedas (cuando las condiciones de la familia o por donaciones han logrado tener silla de



ruedas) y/o a coches para facilitar traslados de manera cómoda para niños y niñas.

Con estos principios generales se comienza a consolidar el grupo de padres que cada sábado se dedica durante dos horas al trabajo, bajo la guía y orientación de las profesionales de terapia Ocupacional, y construyen adaptaciones realizadas a sillas de estar en casa, sillas de ruedas, coches para facilitar deambulación, instrumentos de alimentación y juguetes sensoriales.



Una vez se finaliza la elaboración de las adaptaciones, los padres hacen uso de ellas en el hogar; la institución hace seguimiento de su uso adecuado por medio de dos fuentes: en primer lugar, la información o inquietudes que los padres manifiesten por escrito en el “cuaderno mensajero” (medio de comunicación entre el colegio y la familia) y en segundo lugar, la observación en las visitas domiciliarias.



## Resultados

- El nivel de participación activa y comprometida de padres y familiares en el Grupo de Padres de Elaboración de Ayudas Técnicas, en concordancia con el grupo de niños y niñas fue altamente significativo, pues cuando no se comprometía uno de los padres, siempre se involucró a alguien de la familia en el proceso. En total se logró que del grupo convocado el 91.3% participara activamente y en los dos casos en que no se logró que las familias asumieran, las docentes se

comprometieron con la elaboración de lo que necesitaron los niños y niñas.

El anterior resultado evidencia dos aspectos, por una parte que la participación de la familia resulta un factor fundamental para el mejoramiento de la calidad del vida del paciente, y por otro lado que la tarea no siempre, ni necesariamente es asumida únicamente por los padres, sino que se amplía a otros miembros de la familia.

Nro.	NOMENCLATURA	EDAD	FAMILIAR PARTICIPANTE	TIPO DE AYUDA TÉCNICA CONSTRUIDA (Adaptación de:...)
1	A.A.	9 a	Madre Hermana	Silla de ruedas
2	A.B.	12 a	Madre	Silla de ruedas Cuchara para alimentación Vaso adaptado Plato adaptado
3	A.C.	13 a	Docentes	Silla para el colegio Silla de ruedas
4	A.D.	8 a	Madre	Silla de ruedas Silla para el colegio
5	A.E.	7 a	Madre	Silla para el colegio Silla para la casa
6	A.F.	4 a	Madre	Silla par el colegio Silla para la casa
7	A.G.	4 a	Prima	Silla para el colegio
8	A.H.	5 a	Madre Hermana	Silla para el colegio Silla para la casa Coche para desplazamientos

(Continúa...)

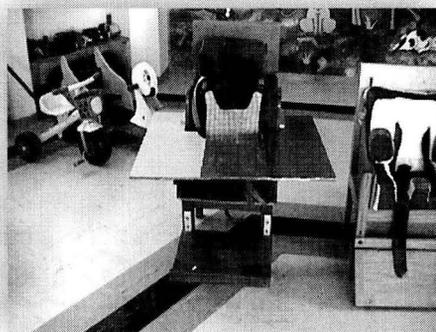
(Continuación)

9	A. I.	19 a	Madre	Silla para el colegio Cuchara adaptada Vaso adaptado
10	A. J.	13 a	Docentes	Silla de ruedas
11	A. K.	14 a	Madre	Mesa media luna Silla de colegio Plato adaptado Cuchara adaptada Vaso adaptado
12	A. L.	13 a		Casco protector para convulsiones
13	A. M.	4 a	Madre	Adaptaciones a coche
14	A. N.	12 a	Prima	Silla para el colegio Cuchara adaptada Vaso adaptado Aditamento para escritura
15	A. O.	7 <sup>a</sup>	Madre Hermana	Silla de ruedas
16	A. P.	5 a	Madre	Juguetes con texturas Pesas terapéuticas
17	A. R.	13 a	Madre	Padre Silla para el colegio Coche terapéutico
18	A. S.	10 a	Madre-Madrina	Silla escolar Coche adaptado
19	A. T.	7 a	Padre	Silla de ruedas Silla de transporte
20	A. U.	7 a	Madre	Silla escolar
21	A. V.	4 a	Madre	Silla escolar Silla para el hogar
22	A. W.	2 a	Hermana	Silla escolar
23	A. X.	13 a	Docente	Cuchara adaptada

- Se elaboraron 14 ayudas técnicas para favorecer la adopción de postura sedente en el colegio. Las cuales mejoraron no solo las condiciones del niño o niña sino la ejecu-

ción del trabajo del auxiliar de aula, de los docentes y un cierto grado de participación del niño o niña en actividades de autocuidado, lúdicas y pedagógicas.

- Se logró la elaboración de 5 ayudas técnicas para favorecer la adopción de posturas sedente en el hogar; favoreciendo calidad de vida de los niños y de familiares cuidadores.
- Se elaboraron 11 ayudas técnicas para favorecer locomoción y desplazamientos: 2 adaptaciones realizadas a coches para bebés, 8 adaptaciones para sillas de ruedas y 1 ayuda técnica para favorecer la adopción de postura sedente en el transporte escolar.
- Se elaboraron 12 aditamentos para favorecer proceso de alimentación en el hogar y en el colegio; especificados de la siguiente forma: 4 vasos, 5 cucharas y 3 platos adaptados.
- Se logró la construcción de ayudas técnicas accesibles a la población del colegio; elaborándose adaptaciones para sillas a un costo de \$60.000 cada una, adaptaciones para cuchara a un costo de \$3.000 cada una, y adaptación de vasos y platos a costos aproximados de \$3.000 pesos. Valores que se consideran adecuados dadas las condiciones de calidad técnicas obtenidas y el beneficio aportado para los niños y niñas.
- Favorecer la ejecución del rol de cuidador en padres durante la ejecución de la actividad de alimentación, mediante la aplicación de las ayudas técnicas elaboradas.
- Se logró la consolidación de un grupo de apoyo emocional y laboral entre el grupo de padres participantes, donde a partir del trabajo técnico se comparten momentos difíciles y momentos alegres en el proceso de acompañamiento a sus hijos e hijas.





## Discusión

- La experiencia de investigación, proyectada en un primer momento hasta el logro de los objetivos iniciales propuestos, ha evidenciado la necesidad y el interés de los padres de participar activamente en el proceso de habilitación de sus hijos e hijas, pero (y aunque inicialmente no fue el fin de la investigación tal logro), parece ser que solamente se produce esa participación activa y comprometida cuando se les convoca a un espacio concreto, delimitado y práctico del cual ven beneficios a corto y mediano plazo.
- Este punto nos lleva a plantear como importante el rescate de la relación del padre con el proceso de habilitación de su hijo o hija a partir de experiencias concretas de apoyo al proceso. Los resultados son más efectivos y duraderos que los que se generan con las charlas y conferencias a las que se les invita.
- Por otro lado, y como otro escenario aún por discutir está la manera como los padres también se involucran a si mismos en procesos de terapia ocupacional, es decir, también ellos, en el desempeño manual de un trabajo y de manera independiente con su profesión o su labor cotidiana, desarrollan procesos de aceptación de la situación familiar, ajuste emocional, desarrollo de su autoestima y un proceso de socialización que termina siendo grupo de apoyo en diversas circunstancias.
- Para finalizar el trabajo pone como parte de una propuesta de intervención que replique y cualifique la experiencia, la elaboración un material escrito (Cartilla) que contenga los puntos centrales que se han establecido con los padres como centrales para el proceso de adaptación de sillas para niños y niñas con discapacidad motora moderada y severa. (VER ANEXO 3).

## Bibliografía

1. Bobath K. Base neurofisiológica para el tratamiento de la Parálisis Cerebral. Ed. Panamericana. 1998.
2. Gallardo V. Discapacidad Motora: Aspectos psicoevolutivos y educativos. Ed. Panamericana. 1999.
3. Tortosa L, Ergonomía y discapacidad. Editorial Inmerso. Instituto de Biomecánica de Valencia, 2000.
4. Schorn, Marta. La capacidad en la discapacidad. Editorial Trilvas. Buenos Aires. 2003.
5. Zubillaga A, Direcciones de Internet sobre discapacidad y accesibilidad. En: Comunicación y pedagogía. Barcelona. (2003), n. 188.
6. Pérez J. El discapacitado físico en el aula. Desarrollo, comunicación e intervención. Editorial: Diego Martín Librero. Barcelona. 2001.

