

Ocupación Humana

Vol. 18 • No.1



Revista Ocupación Humana

Vol. 18 • Número 1 • enero-junio • 2018

La Revista Ocupación Humana es el órgano oficial del Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional, orientada a difundir resultados de investigaciones y experiencias profesionales por medio de la publicación de artículos originales que aporten al cuerpo de conocimientos y la práctica profesional de la Terapia Ocupacional. La Revista está dirigida a los terapeutas ocupacionales profesionales y en formación dentro y fuera de Colombia, así como a profesionales afines a los campos de la Terapia Ocupacional y la Ciencia de la Ocupación.

www.revistaocupacionhumana.org
editorial@tocolombia.org

ISSN-e: 2590-7816 • ISSN soporte en papel (1984-2016): 0122-0942

Editora

Clara Duarte Cuervo. T.O. Esp. Mg.

Comité Editorial

Pamela Talero Cabrejo. T.O. OTD, OTR/L. Thomas Jefferson University, School of Health Professions, Estados Unidos.

Jaqueline Cruz Perdomo. T.O. Esp. Teorías y Métodos Sociológicos. Mg. Filosofía. Universidad del Valle, Colombia.

Diana Rocío Vargas Pineda. T.O., Mg. Salud Pública. Escuela Colombiana de Rehabilitación, Colombia.

Aida Navas. T.O., Colombia.

Comité Científico

Liliana Álvarez Jaramillo. T.O. Mg. PhD. University of Western Ontario, Canadá.

Aleida Fernández Moreno. T.O. Mg. PhD. Universidad Nacional de Colombia.

Alejandro Guajardo Córdova. T.O. Esp. Mg. Universidad de Santiago de Chile, Chile.

Lida Pérez Acevedo. T.O. Mg. PhD. Universidad Nacional de Colombia.

Liliana Tenorio. T.O., Mg. Universidad del Valle, Colombia.

Colaboradoras

Revisión de estilo textos en inglés: Johanna Useche Rodríguez.

Revisión de estilo textos en portugués: Priscila dos Santos Ebling.

Apoyo revisión estilo: Livet Rocío Cristancho Gonzalez.

Imagen de portada: Pamela Talero Cabrejo.

Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional

El Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional –CCTO– es una organización profesional con carácter democrático, civil y privado, con personería jurídica, sin ánimo de lucro; con plena capacidad legal para el cumplimiento de sus objetivos y la posibilidad de recibir funciones públicas que le sean delegadas de acuerdo con lo que establezca la Constitución Política de Colombia, las leyes y reglamentaciones vigentes.

Bogotá D.C., Colombia

www.tocolombia.org

info@tocolombia.org

Consejo Directivo Nacional Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional

Presidenta: Clemencia Martínez Londoño

Vicepresidenta: Francia Elena Rocha Santos

Secretaría: Diana Milena Ramírez Osorio

Tesorero: Oscar Javier Larrota Veloza

Suplente de Tesorería: Olga Marcela Alejo Fonseca

Fiscal: Yurani Vecino Martínez

Regional Occidente:

Presidenta: María Claudia Montoya Mejía

Vicepresidenta: Yasneidy Herrera Mora

Secretaría: Johana Ruiz Zúñiga

Regional sur:

Presidenta: Claudia Marcela Trujillo Colonia

Secretaría: Juliana Guevara Ramírez

Tesorera: Diana Ximena Martínez Arce

Fiscal: Lenis Judith Salazar

Diagramación:

Oscar Pachón Fonca

Bogotá D. C.

Las opiniones expresadas en los artículos son responsabilidad exclusiva de los autores y no representan necesariamente los criterios de la Revista Ocupación Humana ni del Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional.



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional

Contenido

EDITORIAL

LA OCUPACIÓN COMO DERECHO: REFLEXIONES DEL 33^{ER} CONSEJO Y 17^º CONGRESO MUNDIAL DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE TERAPEUTAS OCUPACIONALES

Liliana Álvarez Jaramillo, Margarita González 3

INVESTIGACIÓN

USO DO TEMPO E ATIVIDADES SIGNIFICATIVAS DE ADULTOS SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS

Natália Moreno Ulrich, Yara Batista da Luz, Dayane Regina dos Santos 7

REFLEXIÓN

TERAPIAS OCUPACIONALES: MIGRACIONES DE SABERES Y PRÁCTICAS EN LATINOAMÉRICA

Mónica Díaz Leiva 21

REPORTE DE CASO

PROGRAMA DE LOCOMOCIÓN Y USO DE TRANSPORTE PÚBLICO PARA ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: REPORTE DE CASO

Pamela Soledad Torres Cáceres 34

INTERVENÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL NO DESEMPENHO OCUPACIONAL NA SEXUALIDADE DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR: RELATO DE CASO

Simone De Almeida, Raphael Fabricio De Souza, Aristela De Freitas Zanona 50

DOCUMENTO HISTÓRICO

TERAPIA OCUPACIONAL Y DESPLAZAMIENTO HUMANO FORZADO COLOMBIA, FEBRERO DE 2012

Adriana Caballero, Aleida Fernández-Moreno, Solángel García-Ruiz, Aida Navas, Maribel Moreno-Sosa 65


La ocupación como derecho: reflexiones del 33^{er} Consejo y 17^o Congreso Mundial de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales

Liliana Álvarez Jaramillo¹

Margarita González²

Alrededor del tema “Unidos en la diversidad, posicionados para el impacto”, más de 2.000 terapeutas ocupacionales, estudiantes de Terapia Ocupacional e investigadores en el área de la ocupación humana, provenientes de 85 países, se dieron cita en Sudáfrica para celebrar el 17^o Congreso Mundial de Terapia Ocupacional de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales -WFOT. El Congreso Mundial, primero en el continente africano, celebró las prácticas y saberes propios del continente, al igual que las intersecciones de saberes internacionales en Terapia Ocupacional y los contextos en los que se han generado. El inicio del Congreso tuvo lugar tras la culminación de la 33^{er} reunión del Consejo de la WFOT, donde los delegados de los diferentes países miembros discutieron, decidieron y proyectaron los planes y prioridades de trabajo de la Federación para el próximo ciclo de dos años.

Actualmente, la WFOT cuenta con 101 países miembros: un número que refleja la diversidad de la profesión y el rol crítico de la ocupación humana en el desarrollo de sociedades y cultu-

¹ Terapeuta ocupacional. Magíster en Ciencias Biomédicas. Doctora en Ciencias de la Rehabilitación. Profesora asistente, Universidad de Western Ontario. Delegada principal de Colombia ante la WFOT. lilialjara@gmail.com
 <https://orcid.org/0000-0001-9934-3414>

² Terapeuta ocupacional. Especialista en Prospectiva y Estrategia. Especialista en Planeación Estratégica y Desarrollo. Magíster en Ergonomía. Consultora independiente. Primera delegada alterna de Colombia ante la WFOT. magonza48@yahoo.es

ras. Tanto en la reunión del Consejo Mundial como en el Congreso, se discutieron temáticas de gran importancia para “las terapias ocupacionales colombianas” (Guajardo, 2016; Fernández, García, Duarte & Cruz, 2016), incluyendo la descolonización del conocimiento y la naturaleza política de la profesión de Terapia Ocupacional. Pero quizás la mejor manera de resumir las reflexiones del Congreso que intersectan la realidad que vive el país (y por ende la profesión), es relatar los resultados de un interesante ejercicio que se llevó a cabo en el marco del día final del evento.

En un panel organizado por la WFOT, delegados de diferentes latitudes presentaron un breve resumen de las lecciones que deja el Congreso para cada región, y los retos y oportunidades que enmarcan los actuales esfuerzos en Terapia Ocupacional. Las autoras de esta editorial participaron previamente en un equipo que deliberó sobre las temáticas del Congreso desde una mirada latinoamericana, concluyendo con las reflexiones que se presentan a continuación y que fueron expuestas por la primera autora, como representante de Latinoamérica, en dicho panel.

Aunque en el panorama internacional América Latina es frecuentemente entendida como un colectivo, los países latinoamericanos se caracterizan por la diversidad de sus desarrollos culturales, sociales, políticos y económicos, derivados, en parte, de los grupos indígenas que primero habitaron los diferentes territorios y las reacciones ante las prácticas colonizadoras del descubrimiento. Sin embargo, este colectivo se ha forjado con el tiempo y como resultado no solo de que la mayoría de los habitantes comparte el idioma, sino de las luchas que han caracterizado nuestras historias. Colonización, dictaduras militares, guerras, corrupción y pobreza, son solo algunos de los flagelos que han moldeado nuestras sociedades. Es en el marco de estas luchas compartidas, que las terapias ocupacionales de nuestros territorios han forjado concepciones de ocupación humana, salud, bienestar y paz, que hoy enmarcan la educación, la investigación y las prácticas de la profesión.

En ese contexto, las lecciones aprendidas durante la reunión del Consejo y el Congreso de la WFOT se resumen en el llamado de Ramugondo (2018), durante su conferencia principal de apertura en el Congreso, a que los terapeutas ocupacionales sean activistas. Muestras de esa necesidad de activismo son evidentes en un reporte reciente de la Organización Mundial de la Salud -OMS sobre la justicia social y los derechos humanos como marco para abordar los determinantes sociales en salud (Stronks, Toebes, Hendriks, Ikram & Venkatapuram, 2016). En dicho reporte, la OMS concluye que existe una brecha entre el discurso alrededor de lo injusta que es la inequidad en salud, y la práctica de implementar cambios. Los terapeutas ocupacionales latinoamericanos, y en nuestro caso los colombianos, tenemos pues un compromiso urgente: el de ser activistas que habiten la brecha y trabajen para cerrarla. Pero, ¿cómo lograr este compromiso? ¿Qué acciones se requieren para lograr cambios profundos y sociales desde la Terapia Ocupacional?

Entre las muchas acciones necesarias, nuestra participación en este Consejo y Congreso de la WFOT de 2018 nos permite discernir dos de gran importancia en nuestro país. Primero, necesitamos terapeutas ocupacionales comprometidos con sanar nuestra identidad cultural. Esto requiere recuperar la memoria histórica de nuestros saberes y prácticas, como es el caso del grupo de investigación en Historias de las Terapias Ocupacionales, colectivo interinstitucional cuyos adelantos de investigación fueron presentados como muestra museográfica en el marco del Congreso Mundial (Fernández, García, Duarte & Cruz, 2018). Así mismo, sanar nuestra identidad cultural requiere cuestionar los valores y parámetros de práctica profesional que hemos importado, de manera que podamos desarrollar e implementar marcos teóricos y prácticas que se deriven y modifiquen las realidades sociales del país, desde nuestro quehacer. Segundo, necesitamos terapeutas ocupacionales que valoren, promuevan y defiendan la ocupación como un derecho humano. Solo así podremos desarrollar sociedades que verdaderamente no dejen a nadie atrás.

Así mismo, la implementación de dichas acciones requiere maximizar la representación gremial y generar estrategias de difusión del conocimiento de la Terapia Ocupacional colombiana. A propósito de esto, en el marco de las reuniones del Consejo y el Congreso, la delegación colombiana obtuvo diversos logros que permiten continuar visibilizando la diversidad que caracteriza el trabajo de la Federación y su impacto para Colombia. Margarita González, segunda autora en esta editorial y primera delegada alterna de Colombia ante la WFOT, y Liliana Álvarez, primera autora y delegada de Colombia ante la WFOT, fueron elegidas por el Consejo como parte del Comité Ejecutivo de la WFOT para el periodo 2018- 2022, como vicepresidenta y coordinadora del programa de investigación, respectivamente.

Por otro lado, la segunda autora de esta editorial participó en diálogos sustanciales en torno a la difusión del conocimiento en revistas científicas alrededor del mundo. Una reflexión importante en torno a cómo escribimos y describimos la ocupación en nuestros escritos enfatizó la necesidad de continuar abriendo rutas de intercambio entre revistas, publicaciones y estudios en diferentes idiomas; la necesidad de conocer las publicaciones más relevantes que ayuden a fortalecer nuestra comunidad profesional y que contribuyan también al desarrollo de la profesión en países donde esta apenas comienza, fueron puntos de acuerdo entre los representantes de las revistas y publicaciones de los países participantes.

Los retos son muchos y la necesidad urgente. Esta editorial constituye no solo una pieza informativa, sino una invitación a formar parte del colectivo de terapeutas ocupacionales agrupados en el Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional; a unir la voz y las manos a los miles de miembros de la Federación Mundial, quienes con sus aportes permiten que el activismo sea una realidad en el país y en el mundo, y a propender por la ocupación humana como un derecho de individuos y comunidades.

Referencias

- Fernández, A., García, S., Duarte & Cruz, J. (2016). Muestra museográfica: Historias de Terapias Ocupacionales en Colombia. En C. Duarte (Ed.), *Cincuenta años ocupando contextos, transformando vidas. Memorias del XVI Congreso Colombiano de Terapia Ocupacional* (pp.176). Bogotá: Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional.
- Fernández, A., García, S., Duarte & Cruz, J. (Mayo, 2018). Muestra museográfica: Historias de Terapias Ocupacionales en Colombia. En R. Ledgerd & L. Van Niekerk (Coords.), *Connected in diversity: positioned for impact*. Muestra presentada en el Congreso Mundial de la WFOT 2018, Ciudad del Cabo, Sudáfrica.
- Guajardo, A. (2016). Construcción de identidades, epistemes y prácticas en terapia ocupacional en América Latina. En S. Simó, A. Guajardo, F. Correa, S. Galheigo, S. García. *Terapias ocupacionales desde el Sur* (pp. 41-62). Santiago de Chile: USACH.
- Ramugondo, E. (Mayo, 2018). Healing work: Intersections for decoloniality. En R. Ledgerd & L. Van Niekerk (Coords.), *Connected in diversity: positioned for impact*. Discurso de apertura del Congreso Mundial de la WFOT 2018, Ciudad del Cabo, Sudáfrica. Disponible en: <http://www.wfotcongress.org/>
- Stronks, K., Toebes, B., Hendriks, A., Ikram, U. & Venkatapuram, S. (2016). *Social justice and human rights as a framework for addressing social determinants of health. Final report of the Task Group on Equity, Equality and Human Rights*. Copenhagen: World Health Organization.

Uso do tempo e actividades significativas de adultos submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas

Uso del tiempo y actividades significativas de adultos que experimentan transplante de células madre hematopoyéticas

Use of time and meaningful activities in adults undergoing hematopoietic stem cell transplantation

Natália Moreno Ulrich¹

Yara Batista da Luz²

Dayane Regina dos Santos³


Recibido: 23 de febrero 2018 • Enviado para modificación: 24 de abril 2018 • Aceptado: 30 de junio 2018

Ulrich, N.M., da Luz, Y.B. & dos Santos, D.R. (2018). Uso do tempo e atividades significativas de adultos submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. *Revista Ocupación Humana*, 18(1), 7-20.


RESUMO

Este trabalho objetiva avaliar o tempo dedicado às atividades cotidianas, sua significação e suas alterações durante o processo de transplante de células-tronco hematopoéticas em adultos. Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória com abordagem quantitativa. A coleta de dados foi realizada na enfermaria do Serviço de Transplante de Medula Óssea de um hospital universitário do sul do Brasil. Foram utilizados questionário sociodemográfico e o Diário de Atividades em dois momentos, com pacientes internados para realização de transplante de células-tronco hematopoéticas. Os dados foram verificados por meio de análise estatística descritiva simples. A amostra foi de 18 participantes. Atividades como banho/higiene íntima/uso do vaso, vestuário, alimentação e sono, continuaram sendo realizadas

¹Terapeuta ocupacional. Residente Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Atenção Hospitalar em Oncologia e Hematologia, Complexo Hospital de Clínicas, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Brasil. namoreno.ulrich@hotmail.com  <https://orcid.org/0000-0003-4465-165X>

²Terapeuta Ocupacional. Residente Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Atenção Hospitalar em Oncologia e Hematologia, Complexo Hospital de Clínicas, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Brasil. yarabluz@gmail.com  <https://orcid.org/0000-0002-3432-1887>

³Terapeuta Ocupacional. Magíster en Educación Física. Serviço de Transplante de Medula Óssea, Complexo Hospital de Clínicas, Universidade Federal do Paraná. Docente, Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Brasil. dayterapeuta@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0001-6618-8526>

por 100% dos participantes durante a internação. Houve aumento do tempo para realização de tratamentos médicos e terapia, bem como para descansar e receber visitas. Atividades como locomoção/deslocamento deixaram de ser realizadas, enquanto apareceram comportamentos como chorar e ficar chateado/deprimido. O trabalho remunerado se manteve significativo nas duas entrevistas. A alimentação apresentou queda na satisfação, porém manteve-se significativa. Pode-se concluir que diversas atividades sofrem alterações durante o transplante, demonstrando a importância da presença do terapeuta ocupacional na equipe multiprofissional para auxiliar na ressignificação do cotidiano e na retomada de atividades significativas ao longo desse processo.

PALAVRAS CHAVE

transplante de células-tronco hematopoéticas, Terapia Ocupacional, hospitalização

RESUMEN

Este estudio tiene como objetivo evaluar el tiempo dedicado a actividades cotidianas, su significado y alteraciones durante el proceso de trasplante de células madre hematopoyéticas en adultos. Es una investigación descriptiva, exploratoria, con abordaje cuantitativo. Los datos se recolectaron en la enfermería del Servicio de Trasplante de Médula Ósea de un hospital universitario en el sur de Brasil. Fueron utilizados un cuestionario sociodemográfico y el Diario de Actividades en dos momentos, con pacientes internados para la realización del transplante. Se realizó análisis estadístico descriptivo simple de los datos. La muestra fue de 18 participantes. Actividades como baño/higiene íntima/uso de sanitario, vestuario, alimentación y sueño se mantuvieron en todos los participantes. Aumentó el tiempo para la realización de tratamientos médicos y terapia, descanso y recibir visitas. Actividades como locomoción/desplazamiento se dejaron de realizar, aparecieron comportamientos como llorar y enojarse/deprimirse. El trabajo remunerado se mantuvo significativo en las dos entrevistas. La alimentación presentó una disminución en la satisfacción, pero siguió siendo significativa. Se puede concluir que diversas actividades sufren alteraciones durante el transplante, demostrando la importancia del terapeuta ocupacional en el equipo multidisciplinar para intervenir en la resignificación de lo cotidiano y en retomar actividades significativas a lo largo del proceso.

PALABRAS CLAVE

trasplante de células madre hematopoyéticas, Terapia Ocupacional, hospitalización

ABSTRACT

This study aims to evaluate the time dedicated to daily life activities, their meaning, and their changes in adults undergoing a hematopoietic stem cell transplantation. It is a descriptive exploratory study with a quantitative approach. Data was collected at the ward of the Bone Marrow Transplantation Unit of a university hospital located in southern Brazil. A socio-demographic questionnaire and an Activity Log were used in two time points with patients hospitalized for the transplantation. Data was analyzed using simple descriptive statistics. The sample comprised 18 participants. Activities such as bathing/personal hygiene/use of toilet, clothing, feeding and sleep were still being performed by 100% of participants during their hospitalization. There was an increase of time for performing medical treatments and therapy, rest and visits. Activities such as mobility/movement were no

longer performed, and behaviors such as crying and feeling angry/depressed were present. Paid work was shown to be significant in both interviews. There was a decreased satisfaction when feeding, although it kept being significant. In conclusion, several activities are susceptible to change during the transplant, which shows the importance of an occupational therapist as part of the interprofessional team, to intervene in the resignification of the daily living and to resume meaningful activities throughout this process.

KEY WORDS

hematopoietic stem cell transplantation, Occupational Therapy, hospitalization

Introdução

O transplante de células-tronco hematopoéticas tem como objetivo enxertar a célula progenitora hematopoética, a fim de solucionar defeitos quantitativos ou qualitativos da medula óssea. Este tipo de transplante é utilizado no tratamento de doenças hematológicas malignas e não-malignas, imunodeficiências, erros inatos de metabolismos e tumores sólidos (Pasquini, 2004).

O processo de transplante envolve diversos procedimentos e uma longa hospitalização, que engloba o período de condicionamento. Nesta fase, são realizadas altas doses de quimioterapia, acompanhadas (ou não) de radioterapia, além da infusão das células hematopoéticas e a recuperação da função hematopoética, a chamada “pega medular” (Oliveira-Cardoso, Voltarelli, Santos & Mastropietro, 2005).

Nesta etapa, são observadas as principais complicações classificadas como agudas, por ocorrerem antes dos 100 dias pós-transplante. Dentre elas, podemos citar as relacionadas: à toxicidade gastrointestinal, como náuseas, vômitos, mucosite, xerostomia e diarreia; às complicações hematológicas, dermatológi-

cas, renais, neurológicas, pulmonares e cardíacas; às infecções; e as relacionadas à Doença do Enxerto contra o Hospedeiro (Guedes et al., 2004).

Após a alta, o paciente continua sendo acompanhado em regime ambulatorial, até que complete as medicações necessárias e retome, gradualmente, suas atividades. Sendo assim, os pacientes que passam pelo transplante de células-tronco hematopoéticas apresentam uma necessidade de construir ou reconstruir seu cotidiano, visto que muitas de suas perspectivas e hábitos são alterados como, por exemplo, a alimentação e higiene (Bergkvist, Fossum, Johansson, Mattsson & Larsen, 2018). Por outro lado, as principais rupturas no cotidiano do sujeito podem ser observadas durante a internação, no qual passa por diversas privações, alterando, assim, suas ocupações e a maneira como utiliza seu tempo.

O tempo é um recurso distribuído igualmente entre todas as pessoas, mas pode ser usado de diferentes maneiras. Desta forma, observa-se a importante correlação entre o fazer, as ocupações e o uso do tempo, visto que a forma como o indivíduo organiza e distribui seu tempo, pode afetar o seu bem-estar econômico e social e também impactar

sobre sua família e a comunidade (Cavalcanti, Paulo & Hany 2010). Assim, o uso do tempo pode ser considerado como um indicador de competência comportamental e bem-estar, sempre respeitando e levando em consideração as limitações funcionais (Doimo, Derntl & Lago, 2008).

O terapeuta ocupacional, por meio das particularidades de cada indivíduo (seus recursos, tempo e ritmo), pode auxiliá-lo a construir seu novo cotidiano e tornar sua produção particular, singular e única. Os pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas necessitam do suporte do terapeuta ocupacional ao longo de todo processo de reconstrução. Este profissional auxiliará a estabelecer metas terapêuticas praticáveis e graduais, respeitando as peculiaridades e limitações dos pacientes, e, especialmente, que os ajudem a potencializar as transformações da experiência vivida (Mastropietro, 2003; Braveman, Hunter, Nicholson, Arbesman & Lieberman, 2017).

Os terapeutas ocupacionais têm como premissa que as atividades são inerentes aos indivíduos e a realização delas satisfaz necessidades e desejos. Entretanto, mais importante do que o ato de realizar essas atividades é o significado de cada uma para os indivíduos que as executam. Este significado é influenciado por gostos, história pessoal e a crença de que se está fazendo o correto naquele momento. Este significado envolve uma interpretação pessoal, podendo mudar de uma pessoa para outra. Assim, na perspectiva da ciência ocupacional, a ocupação é a realização de qualquer tipo de atividade com um propósito e sentido (Gomez-Lillo, 2003).

Durante a internação para realização do transplante de células-tronco hematopoéticas, o paciente é submetido a uma série de procedimentos, que podem afetar, de maneira significativa, suas ocupações devido às implicações da própria terapêutica.

As ocupações são elementos importantes para a construção da identidade e senso de competência do sujeito, além de ter significado especial e valor para esta pessoa (AOTA, 2015). O termo ocupação, segundo a American Occupational Therapy Association-AOTA (2015), refere-se às “atividades de vida diária nas quais as pessoas se envolvem” (p.6). Ocupações adaptam-se a um determinado contexto (cultural, pessoal, físico, social, temporal ou virtual) e sofrem influências por diversos motivos, que podem ser fatores do cliente (valores e crenças), suas habilidades de desempenho (habilidades motoras e sociais por exemplo) e padrões de desempenho (como hábitos, rotinas e papéis).

Desta maneira, a presença do terapeuta ocupacional na equipe multiprofissional é de extrema importância, pois através de sua atuação poderá auxiliar o paciente a retomar papéis, atividades significativas e buscar opções adaptadas a sua nova situação, sempre de acordo com sua condição clínica. Para que a intervenção terapêutica ocupacional tenha seus objetivos atingidos, é importante a realização de uma avaliação completa, a fim de identificar quais ocupações encontram-se prejudicadas.

A temática relacionada ao uso do tempo e das atividades significativas vem sendo estudada por vários pesquisadores (Doimo, Derntl & Lago, 2008; Fon-

toura, Pinheiro, Galiza & Vasconcelos, 2010; Nunes, 2015; Paganelli, 2015). Entretanto, não foi encontrado nenhum trabalho que abordasse, especificamente, a população submetida ao transplante de células-tronco hematopoéticas. Estas pesquisas na área têm como objetivo identificar a maneira como é utilizado o tempo, a fim de haver investimentos em políticas públicas e intervenções terapêuticas ocupacionais que tragam melhorias para a população.

Em relação ao transplante de células-tronco hematopoéticas, os estudos encontrados abordam as mudanças ocorridas durante o processo, como os papéis ocupacionais (Dias, Mastropietro, Oliveira-Cardoso & De Carlo, 2012), a atuação do terapeuta ocupacional neste cenário (Paulino, Paulino, Puga & Bianchin, 2007) e as situações estressantes vivenciadas pelos pacientes (Santos, Camargo, Santos & Lolatto, 2017). Todavia, nenhum estudo abordou, especificamente, a relação do uso do tempo e a significação ou satisfação das atividades que sofreram alterações nesse processo, justificando-se, assim, a realização do presente estudo.

Diante do exposto, este estudo tem como objetivo avaliar o tempo dedicado às atividades cotidianas e sua significação, bem como suas alterações nos pacientes em processo de transplante de células-tronco hematopoéticas.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, com abordagem quantitativa.

A coleta de dados foi realizada na enfermaria do Serviço de Transplante de

Medula Óssea de um hospital universitário do sul do Brasil, no período de fevereiro a setembro de 2017.

A coleta foi dividida em duas etapas, sendo a primeira até 72 horas após a internação, e a segunda no momento que o paciente possuía condições de alta clínica, aproximadamente após um mês de internação. Inicialmente, o participante respondeu uma entrevista semiestruturada, com dados sociodemográficos, criados pelas pesquisadoras, a fim de caracterizar a população. Além disso, o “Diário de Atividades” foi utilizado tanto na primeira entrevista, quanto na segunda. No primeiro momento, o participante era instruído a responder tomando como base um dos últimos sete dias antes da hospitalização, o qual tenha considerado um dia com rotina de atividades que costuma seguir. A pesquisadora preenchia a tabela de acordo com a resposta do participante. No segundo momento, o paciente respondia novamente sobre as atividades realizadas em um dos últimos sete dias em que esteve internado.

As entrevistas tiveram cerca de uma hora de duração. Aconteceram no leito da enfermaria, onde os pacientes ficaram em quartos individuais. Vale destacar que foi solicitada a retirada do acompanhante durante este período, visando a confidencialidade das respostas e evitando possível constrangimento.

O “Diário de Atividades” é um instrumento que foi criado por Emmel (2012), é estruturado em nove categorias que agrupam diversas atividades. São elas: atividades de vida diária (AVD), atividades de vida prática (AVP), atividades religiosas, atividades profissionais, atividades educacionais, atividades de

cuidado com outras pessoas, atividades esportivas, atividades de lazer/diversão e comportamentos. Para cada uma das atividades incluídas nessas categorias, o entrevistado respondeu qual o tempo de dedicação que destinava a elas durante o dia; se estava realizando mais alguma atividade simultaneamente; quem mais estava com ele; onde estava; o grau de satisfação em realizar tal atividade; e o grau de significação, ambos com quatro graduações (muito alto, alto, médio e baixo). Tal instrumento ainda não foi validado, porém, conta com pesquisas na área utilizando-o no Brasil com idosos e crianças (Paganelli, 2015; Nunes, 2015).

Foram incluídos nesta pesquisa os pacientes maiores de 18 anos de idade, internados para realização de transplante de células-tronco hematopoéticas, que aceitaram participar da pesquisa. Foram excluídos os que não possuíam data definida para realizar o transplante de células-tronco hematopoéticas, bem como os que desejaram/necessitaram sair da pesquisa por qualquer motivo ou que evoluíram para óbito.

A pesquisa teve início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição sob parecer nº 1.891.198/2017, e a coleta realizada após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados obtidos foram analisados por meio de análise estatística descritiva simples.

Resultados

A amostra final foi composta por 18 participantes. Foram excluídos cinco pacientes dos 23 entrevistados inicialmente. A exclusão ocorreu por óbito durante a internação ou pela alta médica antes

do período previsto.

No questionário sociodemográfico, foi possível identificar que entre os participantes, 13 (72,2%) foram do sexo masculino e cinco (27,8%) do sexo feminino. Em relação ao estado civil, 11(61,1%) eram solteiros, seis (33,3%) casados e um (5,6%) viúvo. A idade dos participantes variou entre 18 e 66 anos, com média de 42 anos.

As profissões dos participantes foram bastante variadas como, por exemplo, estudantes, motoristas, vigilante e educador social e donas de casa. Quanto à escolaridade, destacam-se sete (38,9%) que apresentaram Ensino Médio completo e quatro (22,2%) Ensino Fundamental completo.

Em relação ao diagnóstico, as leucemias (mieloides e linfoides) foram a maioria com 11 casos (61,1%), seguidos de cinco linfomas (27,8%), além de um caso (5,5%) de anemia aplástica severa e um (5,5%) de doença granulomatosa crônica. O tempo de diagnóstico variou entre sete meses e cinco anos, com uma mediana de 12 meses. Ademais, a maioria dos participantes (83,3%) realizou somente quimioterapia anteriormente ao transplante.

Os tipos de transplante de células-tronco hematopoéticas realizados foram bastante diversificados, prevalecendo os aparentados, sendo sete (38,8%), seguidos dos não aparentados e autólogos, ambos com cinco casos (27,7%) e um haploidêntico (5,5%).

Com relação às complicações apresentadas no período pós-transplante, destaca-se a mucosite, presente em 15 pacientes (83,3%), a diarreia em 10 (55,5%) e náu-

seas e/ou vômito em 9 pacientes (50%).

O tempo de internação variou entre 12 e 85 dias, com uma mediana de 26,5 dias, sendo a primeira entrevista realizada, em média, 7 dias antes do transplante (D-7), e a segunda, em média, 23 dias após o transplante (D+23).

Com relação às atividades mantidas nas duas entrevistas, observou-se que quatro atividades de vida diária continuaram sendo realizadas por todos os participantes (100%), como banho/higiene íntima/uso do vaso, vestuário, alimentação e sono e cochilo. Além dessas, o uso do celular foi mantido por 16 participantes (88,8%), seguidas pelas atividades de descanso e conversas, mantidas por 13 dos pacientes (72,2%); por fim, assistir televisão e dedicar-se às práticas religiosas, mantidas por 12 participantes (66,6%).

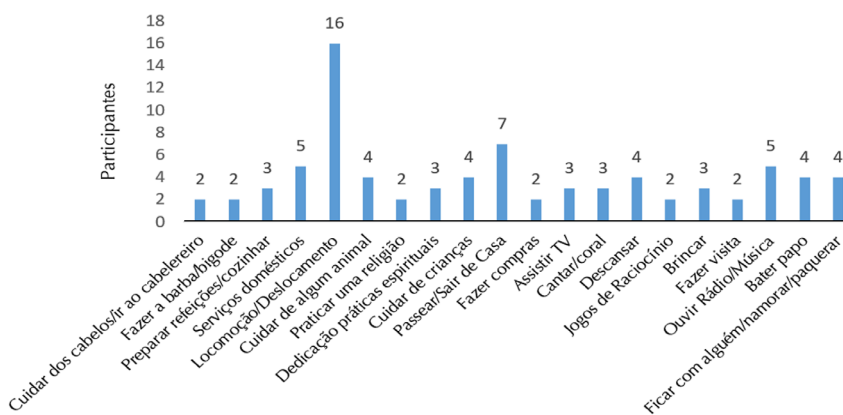
Sobre o tempo dispendido para realização das atividades nos dois momentos, houve um aumento no tempo das atividades de tratamentos médicos e terapia, descanso e receber visitas, o que

pode ser justificado pelo fato da segunda entrevista ser referente a um dia internado. As atividades que apresentaram redução no tempo de realização foram ouvir rádio ou música, alimentação e banho/higiene íntima/uso do vaso.

Dentre os comportamentos mantidos, prevaleceu ficar quieto, reflexivo, citado por nove pacientes (50%), seis (33,3%) se mantiveram ansiosos, dois (11,1%) se mantiveram chateados ou deprimidos e um (5,5%) apresentou choro antes e após o transplante.

Dentre as atividades realizadas antes da internação, 16 participantes (88,8%) destacaram locomoção e deslocamento, e sete (38,8%) passear e sair de casa – atividades que não podem ser realizadas pelos pacientes imediatamente após o transplante, devido ao período de internação e isolamento (figura 1). Neste momento, aparecem também atividades que envolvem o domicílio, do qual estão ausentes, como quatro participantes (22,2%) apontaram, como, por exemplo, cuidar de crianças, e cinco (27,7%) apontaram os serviços domésticos.

Figura 1. Atividades realizadas antes da internação



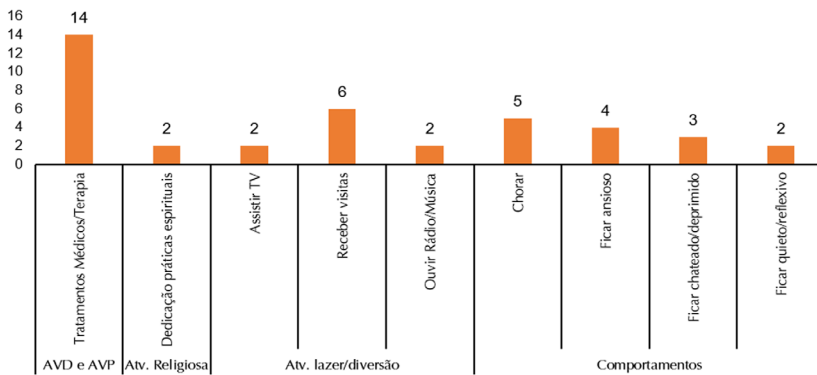
Fonte: Elaboração própria

Sobre as atividades realizadas durante o período de internação, destacam-se os 14 participantes (77,7%) que fizeram tratamentos médicos e terapias, 6 (33,3%) receberam visitas e quatro (22,2%) apresentaram comportamentos (como o fato de chorar), três (16,6%) ficaram ansiosos e dois (11,1%) ficaram chateados/deprimidos (figura 2).

Quando levamos em conta o quanto as atividades realizadas são significativas para quem as realiza, ou seja,

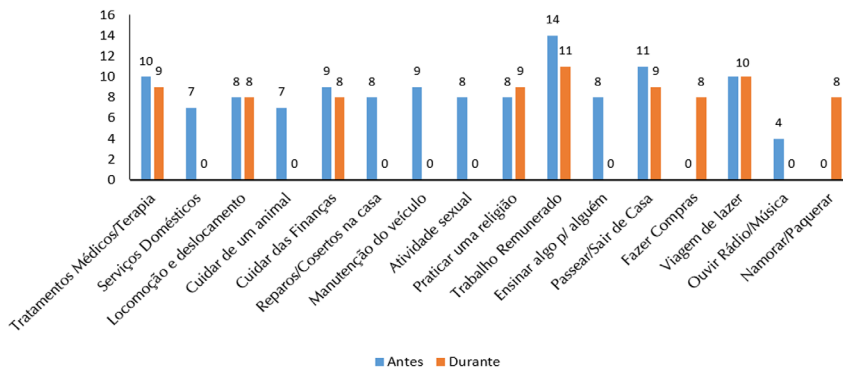
o quanto é importante poder realizar aquela atividade, verificamos que, antes da internação, a atividade considerada como a mais significativa (muito alto), foi o trabalho remunerado, assim como nas atividades mais significativas na internação. Em seguida, identifica-se passear/sair de casa, viagem de lazer, tratamentos médicos e terapias e praticar uma religião. Conclui-se, então, que estas atividades não sofreram impacto em sua relevância durante o processo de transplante (figura 3).

Figura 2. Atividades realizadas durante a internação



Fonte: Elaboração própria

Figura 3. Comparativo das atividades mais significativas antes e durante a internação



Fonte: Elaboração própria

Já as atividades de manutenção do veículo, atividade sexual, serviços domésticos, fazer reparos e consertos na casa, ensinar algo para alguém e ouvir música, foram citadas como muito significativas antes da internação. Por outro lado, fazer compras e namorar/paquerar, que não foram identificadas como muito significativas na primeira entrevista, foram identificadas como tal, na segunda entrevista. Nota-se, também, uma diminuição na quantidade de atividades identificadas como significativas no período de internação.

Ainda com relação às atividades significativas, as que se mantiveram significativas, mas não classificadas como muito alto, foram: dedicação às práticas espirituais, descanso e uso do celular.

Quando levamos em consideração a satisfação em realizar as atividades, evidencia-se uma queda significativa na alimentação (muito alto para médio ou baixo), não acompanhando o significado, que manteve-se alto ou muito alto. Sendo assim, conclui-se que apesar da baixa satisfação, que pode ser relacionada à mucosite e aos episódios de náusea e/ou vômitos, esta atividade continuou sendo importante para os participantes. Em contrapartida, observou-se um aumento (baixo ou médio, para muito alto) na satisfação em relação ao banho/higiene íntima/uso do vaso, enquanto a significação não apresentou mudanças importantes, mantendo-se entre alto e muito alto.

As atividades de dedicação às práticas espirituais e descanso não apresentaram mudanças significativas na satisfação, mantendo-se alto ou muito alto.

Discussão

Observou-se que a maioria dos participantes desta pesquisa eram do sexo masculino, assim como na pesquisa realizada por Mastropietro (2006). No entanto, esta não é uma constante, visto que Mastropietro, Oliveira-Cardoso, Simões, Voltarelli & Santos (2010) encontraram uma maioria de pacientes do sexo feminino, o que demonstra que este fator não é homogêneo, uma vez que as patologias atingem ambos os sexos.

O período de transplante de células-tronco hematopoéticas pode ser de grandes mudanças, dentre elas, deixar o trabalho, atividade que se manteve como muito significativa nas duas coletas. Nos achados de Mastropietro et al. (2010), a maioria dos pacientes entrevistados, após o transplante, estavam afastados de seu trabalho, tendo a renda advinda de benefícios sociais.

Assim como no presente estudo, Dias *et.al* (2012) verificaram que o desempenho do papel ocupacional de trabalhador e o desejo de retomá-lo após o transplante de células-tronco hematopoéticas sofrem alterações durante o processo de transplante. Desta maneira, apesar desta atividade apresentar grande significação para os pacientes, sua retomada pode ser lenta e com obstáculos, como as condições clínicas. Algumas vezes, pode ser carregada de frustrações e restrições, que podem ser físicas, médicas ou psicológicas (Andrade, Castro, Santos & Soares, 2012). Deve ocorrer de forma gradual e, muitas vezes, adaptada à nova condição e restrições. Assim, faz necessária a presença do terapeuta ocupacional neste processo, que na sua atuação levará em consideração suas capacidades atuais em seu posto de

trabalho. Em alguns casos, considerará também as mudanças em sua identidade pessoal, após o processo de adoecimento, além da relação com os colegas de trabalho (Lancman & Ghirardi, 2002).

Atividades como namorar/paquerar e fazer compras, possivelmente eram atividades já realizadas antes da internação, porém adquiriram nova importância, tornando-se mais significativas para alguns participantes. Tal fator pode ser explicado pela resignificação do cotidiano e novas formas de ver e viver a vida pelos pacientes, após a experiência do transplante de células-tronco hematopoéticas (Andrade et al., 2012).

Algumas atividades que foram citadas, só foram realizadas antes do transplante, como locomoção/deslocamento e passear/sair de casa. Tal fato pode ser justificado pelo isolamento protetivo, necessário devido a imunodepressão intensa dos pacientes, ficando assim predispostos a complicações infecciosas (Nucci & Maiolino, 2000).

O isolamento também pode ser considerado fator predisponente para o aparecimento de sintomas, tais como depressão e medo (Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli & Santos, 2009). É preciso considerar tal fator, pois, nesta pesquisa, houve relato de choro, ficar chateado/deprimido, ficar ansioso e ficar quieto, reflexivo, na segunda entrevista.

As reações à hospitalização são diferentes em cada paciente, sendo os fatores determinantes ainda desconhecidos. Entretanto, sabe-se que o significado pessoal e subjetivo que a doença física desperta é fundamental, podendo ser associado à personalidade, circunstâncias

sociais e pela característica da doença e seu tratamento (Botega, 2006). Desta forma, não foi possível identificar uma constante nos comportamentos apresentados pelos participantes.

O período de internação, principalmente pós-transplante, também é marcado pelas complicações, que podem interferir na realização de algumas atividades como, por exemplo, a alopecia, que impede os pacientes de cuidar dos cabelos/ir ao cabelereiro ou fazer a barba/bigode, fazendo com que estas atividades apareçam somente antes da internação.

Além destas, encontramos a presença de sintomas gastrointestinais e a mucosite, inflamação do trato gastrointestinal, em decorrência de radioterapia ou quimioterapia, que pode afetar a alimentação (Araujo et al, 2015). A mucosite oral atinge cerca de 90% dos pós-transplantados e sua gravidade dependerá do diagnóstico, regime e doses utilizados no condicionamento (Guedes et al., 2004). Este fator pode ter influenciado na queda da satisfação na realização da atividade de vida diária de alimentação. Porém, tal atividade continuou com alto grau de significação, ou seja, ainda sendo muito importante para os pacientes, mesmo sem conseguir realizá-la.

A justificativa da manutenção da significação pode estar relacionada ao fato de a alimentação não se reduzir à ingestão de nutrientes, estando intimamente ligada às sensações, experiências e lembranças, sendo assim vinculada ao prazer. Em pacientes hospitalizados, a busca pelo prazer está associada à angústia gerada e, em alguns casos, à proximidade com a morte (Corbeau, 2005).

No pós-transplante imediato, os pacientes estão mais voltados às atividades de autocuidado, como, por exemplo, o gerenciamento medicamentoso e seguir rigorosamente as orientações médicas (Mastropietro, Santos & Oliveira-Cardoso, 2006). Se naturalmente indivíduos adultos gastam quase 50% do seu tempo total com atividades de cuidados pessoais (Lopes & Coelho, 2017), durante a hospitalização, esse tempo torna-se ainda maior, sobrando menos tempo para realização de outras atividades, como pode ser observado no decréscimo da quantidade de atividades realizadas antes e após o transplante, bem como no aparecimento da atividade de tratamento médico/terapia, citada na segunda entrevista.

Pode-se afirmar que o processo de adoecimento e a hospitalização podem causar uma ruptura no cotidiano do indivíduo (De Carlo, Bartalotti & Palm, 2004). Desta forma, o uso do tempo será diferente para pacientes antes da internação e durante a internação. Justifica-se, então, o aumento do tempo dispendido para atividades, como descanso e receber visitas durante a hospitalização, já observado no presente estudo.

Maior necessidade de descanso pode ser explicada pela fadiga, sintoma frequente em pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas, e está associada à quimioterapia e radioterapia, utilizadas no condicionamento (Oliveira-Cardoso et al., 2009). Tal fator, demanda mais descanso, o que se relaciona ao aumento no tempo para realização desta atividade, visto nesta pesquisa.

Já o maior tempo recebendo visitas na internação pode estar associado ao

horário diário destinado à visitação na unidade. As visitas têm como objetivo oferecer apoio e conforto ao paciente, favorecendo sua recuperação (Kojo et al, 2004).

Tendo em vista as rupturas sofridas durante este processo, o terapeuta ocupacional contribui para o resgate ou desenvolvimento de habilidades, motiva o paciente a ter uma atitude mais participativa e criativa. Além disso, desenvolve maior independência e autonomia nas atividades desenvolvidas, melhorando a organização do cotidiano hospitalar (Bittencourt & Santos, 2018).

O presente estudo teve como limitações o instrumento utilizado, ainda não validado, e a amostra pequena e restrita a um único centro transplantador, dificultando a generalização dos resultados. Entretanto, acredita-se que os dados obtidos são de grande relevância para a estruturação de planos e ações terapêuticos ocupacionais, que contribuam para a recuperação e qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas.

Conclusão

O transplante de células-tronco hematopoéticas, principalmente no período de internação, ainda não conta com muitas pesquisas de terapeutas ocupacionais no Brasil, ainda mais quando se trata da população adulta.

O processo de hospitalização para realização do transplante de células-tronco hematopoéticas pode causar ao indivíduo uma série de mudanças nas atividades que realiza, tanto em re-

lação ao tempo que depende para realização destas, como na satisfação em realizá-las ou em sua significação.

Atividades anteriormente significativas sofrem alterações durante a hospitalização, ou novos significados podem surgir, como visto neste estudo com as atividades de namorar/paquerar e fazer compras.

Além disso, a queda na satisfação, em atividades que se mantiveram significativas, como a alimentação, aponta para a necessidade de um trabalho multiprofissional, visando a integração do cuidado.

Apesar das limitações, os resultados desse estudo mostraram-se relevantes para a elaboração do plano terapêutico ocupacional. Ressalta-se, ainda, a importância da presença do terapeuta ocupacional na equipe multiprofissional, para auxiliar na retomada de atividades significativas, no engajamento de novas atividades ou nas adaptações que possam torná-las mais satisfatórias.

Referências

- American Occupational Therapy Association –AOTA. (2015). Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio & processo. 3ª ed. Traduzida. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(ed. esp.), 1-49.
- Andrade, A. M., Castro, E. A. B., Santos, K. B. & Soares, T. C. (2012). A vida após o transplante de medula óssea: implicações para o cotidiano. *Cogitare Enfermagem*, 17(2), 290-296. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v17i2.27883>
- Araújo, S. N. M., Luz, M. H. B. A., da Silva, G. R. F., Andrade, E. M. L. R., Nunes, L. C. C. & Moura, R. O. (2015). O paciente oncológico com mucosite oral: desafios para o cuidado de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(2), 267-274 DOI: 10.1590/0104-1169.0090.2551
- Bergkvist, K., Fossum, B., Johansson, U. B., Mattsson, J. & Larsen, J. (2018). Patients' experiences of different care settings and a new life situation after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation. *European journal of cancer care*, 27(1). DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.12672>
- Bittencourt, R. S. & Santos, D. R. (2018). O terapeuta ocupacional na Unidade de Transplante de Medula Óssea. En: M. M. R. P. De Carlo & A. M. Kudo (orgs.), *Terapia ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos* (pp. 196-204). São Paulo: Editora Payá.
- Botega, N. J. (2008). Reação à doença e à hospitalização. En: N.J.Botega, *Prática Psiquiátrica no Hospital Geral* (pp. 49-66). Porto Alegre: Artmed.
- Braveman, B., Hunter, E. G., Nicholson, J., Arbesman, M. & Lieberman, D. (2017). Occupational therapy interventions for adults with cancer. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(5). DOI:10.5014/ajot.2017.715003
- Cavalcanti, L. G. A., Paulo, M. A. & Hany, F. E. S. (2010). A pesquisa piloto de uso do tempo do IBGE 2009/2010. *Fazendo Gênero*, 9, 1-10. Recuperado de http://www.fazendogenero.ufsc.br/9/resources/anais/1278295122_ARQUIVO_artigoIBGE-APesquisaPilotodeUso-doTempodoIBGE2009-2010.pdf

- Corbeau, J. P. (2005). Alimentar-se no hospital: as dimensões ocultas da comensalidade. En A. M. Canesqui. & R. W. D. Garcia (orgs.), *Antropologia e nutrição: um diálogo possível* (pp. 227-238). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- De Carlo, M. M. R. P., Bartalotti, C. C. & Palm, R. C. M. A Terapia ocupacional em reabilitação física e contextos hospitalares: fundamentos para a prática. En: M. M. R. P. Carlo & M. C. M. Luzo (Orgs.), *Terapia ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares* (pp. 3-28). São Paulo: Rocca.
- Dias, V. N., Mastropietro, A. P., Oliveira-Cardoso, É. A., & De Carlo, M. M. R. P. (2012). Transplante de células-tronco hematopoéticas-um estudo controlado sobre papéis ocupacionais. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 20(2). DOI: <http://dx.doi.org/10.4322cto.2012.016>
- Doimo, L. A., Derntl, A. M. & Lago, O. C. (2008). O uso do tempo no cotidiano de mulheres idosas: um método indicador do estilo de vida de grupos populacionais. *Ciencia & Saude Coletiva*, 13 (4), 1133-1142. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000400009>
- Emmel, M. L. G. (2012). *Ocupação Humana e uso do tempo em atividades significativas ao longo do ciclo da vida: implicações para a qualidade de vida* (Projeto de pesquisa).
- Fontoura, N., Pinheiro, L., Galiza, M. & Vasconcelos, M. (2010). Pesquisas de uso do tempo no Brasil: contribuições para formulação de políticas de conciliação entre trabalho, família e vida pessoal. *Revista Econômica*, 12 (1), 11-46. DOI: <https://doi.org/10.22409/economica.12i1.p10>
- Gomez-Lillo, S. (2003). La ocupación y su significado como factor influyente de la identidad personal. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, (3), 43 - 47. DOI: 10.5354/0719-5346.2010.149
- Guedes, A. G., Ortega, E. T. T., Meyer, K. L., Vallim, E. T. A., Zavadil, E. T. C. & Kojo, T.K. (2004). Complicações agudas do transplante de células-tronco hematopoéticas. En E. T. T.Ortega, D. H. Lima, M. P. Veran, T. K. Kojo, & M. I. Neves, *Compêndio de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoéticas: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações* (pp.195-226). Curitiba: Editora Maio.
- Kojo, T. K., Oliveira, A. M. A., Graciano, A. P. R., da Motta, C. L., Cristoff, C., de Carvalho, D.,... Barão, S. L. (2004). O processo TCTH na unidade de internamento. En: E. T. T. Ortega, D. H. Lima, M. P. Veran, T. K. Kojo & M. I. Neves, *Compêndio de enfermagem em transplante de células-tronco hematopoéticas: rotinas e procedimentos em cuidados essenciais e em complicações* (pp.127-166). Curitiba: Editora Maio.
- Lancman, S. & Ghirardi, M.I.G. (2002). Pensando novas práticas em terapia ocupacional, saúde e trabalho. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 13(2), 44-50. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v13i2p44-50>
- Lopes, M. & Coelho, E. (2017). Diferenças e semelhanças entre o uso do tempo das crianças e dos adultos em Portugal. *Boletim Sociedade Portuguesa de Educação Física*, 0(24-25), 9-31. Recupera-

do de <https://boletim.spfep.pt/index.php/spfep/article/view/107>

- Mastropietro, A. P. (2003). *Reconstrução do cotidiano de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea: readaptação funcional e reinserção ocupacional* (Dissertação de mestrado). Universidade de São Paulo, Brasil.
- Mastropietro, A. P., Oliveira-Cardoso, E. A., Simões, B. P., Voltarelli, J. C. & Santos, M. A. (2010). Relação entre renda, trabalho e qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 32 (2), 102-107. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842010005000035>
- Mastropietro, A. P., Santos, M. A. & Oliveira-Cardoso, E. A. (2006). Sobreviventes do transplante de medula óssea: construção do cotidiano. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 17(2), 64-71. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v17i2p64-71>
- Nucci, M. & Maiolino, A. (2000). Infecções em transplante de medula óssea. *Medicina*, 33, 279-293. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v33i3p278-293>
- Nunes, A. C. (2015). *O uso do tempo nas atividades cotidianas e a qualidade de vida de crianças de classe popular* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de São Carlos, Brasil.
- Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J. C. & Santos, M. A. (2009). Qualidade de vida de sobreviventes do transplante de medula óssea (TMO): um estudo prospectivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25(4), 621-628. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722009000400018>
- Oliveira-Cardoso, E. A., Voltarelli, J. C., Santos, M.A. & Mastropietro, A.P. (2005). Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. *Medicina*, 38 (1), 63-68. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v38i1p63-68>
- Paganelli, L. O. (2015). *O uso do tempo de idosos que participam de grupos para a terceira idade do município de São Carlos* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de São Carlos, Brasil.
- Pasquini, R. (2004). Fundamentos e biologia do transplante de células hematopoéticas. En M. A. Zago, R.P. Falcão & R. Pasquini, *Hematologia: fundamentos e prática* (pp. 913-934). São Paulo: Editora Atheneu.
- Paulino, V. U., Paulino, G. C., Puga, G. B. G., & Bianchin, M. A. (2007). Transplante de médula ósea: abordagem de la terapia ocupacional. *Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG*, (6), 3. Recuperado de: <http://psiqu.com/2-14925>
- Santos, D. D. F. K., Camargo, M. J. G., Santos, D. R., & Lolatto, G. A. (2017). O uso de estratégias de coping de pacientes adultos submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. *Revista Ocupación Humana*, 17(2). Recuperado de <https://www.latinjournal.org/index.php/roh/article/view/169>

Terapias ocupacionales: migraciones de saberes y prácticas en Latinoamérica

Occupational therapies: migration of knowledge and practices in Latin America

Mónica Díaz Leiva¹

Recibido: 26 de octubre 2017 • Enviado para modificación: 15 de febrero 2018 • Aceptado: 15 de mayo 2018
 Díaz-Leiva, M. (2018). Terapias ocupacionales: migraciones de saberes y prácticas en Latinoamérica. *Revista Ocupación Humana*, 18(1), 21-33.

RESUMEN

El propósito de este artículo es identificar, de manera preliminar, los principales debates sobre la emergencia de la Terapia Ocupacional en Latinoamérica a partir del tráfico de teorías y prácticas desde países del Norte. La pregunta que guía el análisis es: ¿a través de qué vías viajaron las teorías sobre la Terapia Ocupacional y sus conceptos fundacionales, y cómo se tradujeron luego en contextos históricos y geográficos diferentes? Se seleccionan cuatro capítulos del Libro “Terapias ocupacionales desde el Sur”, los cuales entregan una reseña del estado actual de la profesión en países de Latinoamérica: Brasil, Colombia, Argentina y Chile. Se concluye que, tras más de cincuenta años de creación de carreras de Terapia Ocupacional en la región, podemos encontrar un ensamblaje de saberes y prácticas que ofician una labor teórica y se diseminan nuevamente por distintos territorios, no solo en este continente. Aquello que un día fuera solo un rumor o historias mudas, se ha convertido en un paradigma que conecta pensamientos y realidades de comunidades de terapeutas ocupacionales al interior de Latinoamérica. Estos pensamientos se traducen en praxis capaces de dialogar desde y con los saberes locales, y de poner en circulación otras terapias ocupacionales.

PALABRAS CLAVE

epistemología, saberes locales, Terapia Ocupacional, Latinoamérica

ABSTRACT

The aim of this article is to identify, in a preliminary way, the main discussions about the emergence of Occupational Therapy deriving out of the circulation of theories and practices from northern countries. The analysis is based on the following question: Through which

¹ Terapeuta ocupacional. Magíster en Terapia Ocupacional. Doctoranda en Estudios Transdisciplinarios Latinoamericanos. Docente Escuela de Terapia Ocupacional, Universidad Andrés Bello. mdiaz@unab.cl
<https://orcid.org/0000-0001-7235-8077>

routes did Occupational Therapy theories and their foundational concepts travel, and how these concepts were translated into different historical and geographical contexts? Four chapters of the book “Terapias ocupacionales desde el Sur” were selected; these present an overview of the current state of the profession in Latin American countries: Brazil, Colombia, Argentina and Chile. The conclusion reached is that, after 50 years of the creation of Occupational Therapy programs in Latin America, nowadays a blend of knowledge and practices can be found, which comprise a theoretical work that is spread again through different territories, not only in this continent. What was considered just a rumor or silent stories before, today have become a paradigm that connects realities and thoughts inside Latin America. These thoughts are translated into praxis able to dialogue with and from local knowledge and to put into circulation other occupational therapies.

KEY WORDS

epistemology, local knowledge, Occupational Therapy, Latin America

Introducción

El propósito de este artículo es identificar, de manera preliminar, algunos puntos de vista respecto de cómo se produjo la emergencia de las terapias ocupacionales en Latinoamérica a partir del tráfico de teorías y prácticas (Lima Costa, 2002) desde países del Norte, lo que imprimió una condición “profesionalizante” que, al paso del tiempo, presentó rupturas con miras a un perspectivismo disciplinar e interdisciplinar que se fue metiendo lentamente en los intersticios de la academia, en las prácticas y en las formas de pensar la profesión. Esto probablemente ocurrió en diferentes países del mundo, sin embargo, me interesa destacar los contrastes, debates y rebeldías que se produjeron en Latinoamérica ante modelos envasados e importados con cierto sello de calidad. Así, este artículo busca responder a las preguntas: ¿a través de qué vías viajaron las teorías sobre la Terapia Ocupacional y sus conceptos fundacionales? y ¿cómo se tradujeron luego en contextos históricos y geográficos diferentes?

Para hacer esta reflexión, tomaré como referente cuatro artículos incluidos en el libro “Terapias ocupacionales desde el Sur: derechos humanos, ciudadanía y participación” (Simó, Guajardo, Correa, Galheigo & García, 2016), publicado recientemente en Chile. Este libro cuenta con el aporte de más de cincuenta colaboradoras y colaboradores de diferentes nacionalidades, en su mayoría terapeutas ocupacionales, y también con otros profesionales de la Antropología, la Medicina, la Psicología y la Enfermería. Los países que participaron fueron Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Venezuela y España, reunidos en torno al siguiente propósito:

Se proponen debates epistemológicos y conceptuales a nociones centrales de la disciplina. Así mismo, desarrollo de prácticas que propician una des-tecnologización del quehacer profesional y que se sitúan en diversos contextos culturales, sociales, económicos, sanitarios y técnicos. (Simó et al., 2016, p. 34)

He seleccionado los primeros cuatro artículos de la Sección 1: “Terapias ocupacionales desde el Sur”, los cuales reseñan de manera general la perspectiva de sus autoras y autores sobre el desarrollo de la profesión en cuatro países de Latinoamérica, y además cumplen la función de presentar los textos de sus coterráneos en capítulos posteriores del libro: Argentina, cuyas autoras son Mariela Nabergoi y Marcela Botinelli; Brasil, de Sandra Galheigo y Fátima Correa; Chile, con Alejandro Guajardo, y Colombia, escrito por Solangel García. El criterio de selección se asoció con la posibilidad de contar con la perspectiva de aquellos países² donde se ha instalado con mayor fuerza el debate sobre la necesidad de pensar la disciplina desde un paradigma otro (Mignolo, 2003) y de problematizar la matriz colonial, universal y cientificista que se le imprimió a la profesión, especialmente en Estados Unidos y Europa.

En principio, uno de los legados más importantes que hoy se discuten, principalmente en el mundo académico, es el necesario “desplazamiento del enfoque médico- asistencial- sanitario hacia una perspectiva psicosocial propia del siglo XXI” (Zorzoli, Chaura y Paganizzi, 2014, p. 19), dando lugar a otras categorías que permitan diálogos con tópicos como cultura, diferencia y diversidad, política, género y feminismo. En una línea más crítica, otras miradas enfatizan en la necesidad de dar

cuenta de una Terapia Ocupacional crítica y liberadora (Guajardo, 2014).

Antes de centrarme en la revisión de los artículos, es importante mencionar que me situaré desde un enfoque histórico social, pero también con una orientación hermenéutica, pues me interesa comprender los hechos, conceptos, premisas y debates en cuestión como “lo que son a la luz de un concepto fundamentador y según el alcance de tal” (Heidegger, 2009, p.68), en ningún caso como un saber universal, verdadero o fundante. Sabemos que las disciplinas, profesiones³ y el conocimiento que producen son finalmente invenciones que se implantan a partir de relaciones de poder, que incluso, en muchas oportunidades, surgen de rupturas que tienen un comienzo a veces inconfesable, pequeño, mezquino y oscuro (Foucault, 2017).

Para responder a la pregunta, presentaré en primer lugar algunas de las vías por donde ingresó la profesión a estos cuatro países: Brasil, Colombia, Argentina y Chile. Posteriormente, expondré los conceptos “fundacionales” que migraron y se instalaron en ellos, y luego, las formas en que estos conocimientos se tradujeron a partir de los contextos sociales, políticos y culturales de la región. Finalmente, presentaré el ensamblaje de saberes y prácticas que desde Latinoamérica se han tejido, con lo cual se da cuenta de una inter-

² A finales de los años 50, la profesión migra a Latinoamérica y se instala en Argentina, Brasil y Venezuela; luego, en los años 60, en Colombia, Guatemala, Chile y Perú (Gómez & Imperatore, 2010).

³ Entenderé por profesión aquello que Ospina (2004) indica como la preparación de “los ciudadanos en el manejo de unos saberes y de unas técnicas destinadas a prestar sus mejores servicios a la comunidad, pues las profesiones capacitan para intervenir en la solución de problemas prácticos del hombre y de la sociedad” (p. 53) y por disciplina como la formación de un saber para la vida y el desarrollo de una “sabiduría práctica que no se reduzca a ser aplicación técnica del conocimiento científico” (p.54).

sección de itinerarios que se han ido instituyendo.

Primera idea: vías de ingreso

Un aspecto importante a considerar es que las teorías y prácticas se han desplazado desde tiempos remotos y con distintas voluntades de poder (Nietzsche, 1980). Es así como en Latinoamérica este desplazamiento se ha enmarcado en el proyecto de la colonialidad-modernidad, por lo que trae consigo relaciones jerárquicas entre saberes (superior y subalterno). En el caso de nuestra profesión, esto se ha expresado en lo que Mignolo (2014) denomina “diferenciales de poder” (p. 55) entre la Terapia Ocupacional de los países del Norte y la Terapia Ocupacional del Sur. Por lo tanto, los cuatro artículos seleccionados pueden ayudar a identificar estas relaciones y a considerar cómo estos conceptos “fundacionales” se tradujeron, interpretaron o se hicieron propios (Lima Costa, 2002) en estas latitudes.

La introducción de la profesión en Latinoamérica en los años 50 del siglo XX estuvo motivada por la ingente necesidad de formar recursos humanos en el ámbito de la rehabilitación, derivada de las consecuencias de la epidemia de poliomielitis que afectó a muchos países de la región; a ello se sumaron los movimientos internacionales de rehabilitación que surgieron en Europa después de las guerras mundiales y las importantes reformas psiquiátricas (García, 2003). Lo anterior obligó a los Estados a asumir políticas públicas que permitieran responder a una demanda social de la época, pues para el año 1965 se registraba un número conside-

rable de casos de poliomielitis en países como Argentina, Chile y Uruguay (Testa, 2015; Álvarez, 2014). Es así como, a través de proyectos de cooperación internacional y con el financiamiento de diversas organizaciones internacionales y nacionales, se dio forma a la Terapia Ocupacional como un recurso sanitario especializado en rehabilitación.

A formação de terapeutas ocupacionais no Brasil se inicia em meados dos anos 1950 com o surgimento das primeiras escolas criadas sob a influência de iniciativas das Nações Unidas e do Movimento Internacional de Reabilitação. O conhecimento difundido para o Brasil naquele período era próprio de um determinado momento teórico-epistemológico da profissão naqueles países. (Galheigo & Correa, 2016, p.70)

La Terapia Ocupacional en nuestro país [Argentina] es convocada hacia fines de los años 50 en el marco de la llegada del modelo de rehabilitación a América Latina y, en particular, a partir de la necesidad emergente de formar recursos humanos en rehabilitación para el tratamiento de las secuelas de poliomielitis. (Nabergoi & Botinelli, 2016, p.63)

La Terapia Ocupacional en Chile en su origen y formalización en la década de los años 60 del siglo XX, ha tenido una significativa impronta anglosajona. Los fundamentos positivistas y de corte científicista marcaron las primeras prácticas de nuestro quehacer. (Guajardo, 2016, p.76)

Las terapias ocupacionales en Colombia tienen una historia aproximadamente de cincuenta años, surgen

en la década de los sesenta con la llegada de los primeros terapeutas y la creación de los primeros programas. (García, 2016, p. 81)

La llegada de la profesión estuvo cargada del saber y la concepción del mundo de países como Inglaterra, Francia y Estados Unidos. En materia de rehabilitación, la Terapia Ocupacional ha institucionalizado una larga experiencia y un conocimiento sobre la ocupación como medio de tratamiento:

Mientras que Adolf Meyer (1866-1950), médico psiquiatra, establece los fundamentos filosóficos de la Terapia Ocupacional, otros profesionales como George Edward Barton (1804-1872), arquitecto americano, Eleanor Clarke Slagle (1871-1942), enfermera-trabajadora social y fundadora de la primera escuela de Terapia Ocupacional en Chicago (1915) y William Rush Dunton Jr (1868-1966), médico psiquiatra, fueron cofundadores de la Sociedad Nacional para la Promoción de la Terapia Ocupacional (The National Society of the Promotion of Occupational Therapy -NSPOT) y configuraron la ocupación como modo de tratamiento de los enfermos mentales. (Santos del Riego, 2005, p. 180)

De manera específica la Terapia Ocupacional fue necesaria, fundamentalmente, para brindar tratamiento a quienes no cumplían las funciones sociales esperadas, teniendo más bien un fin correctivo: “el trabajo, los oficios y su función como opción correctiva y de redención empleada en hospicios, asilos y otras instituciones destinadas a las personas consideradas peligrosas u objeto de caridad y be-

neficencia se sugieren como constante histórica [...]” (Duarte, Fernández, Cruz y García, 2016). En otras palabras, a través de actividades terapéuticas y oficios se pretendía normalizar a quienes eran considerados “desviados” (Goffman, 1998) y “anormales” (Foucault, 2001), en diversos dispositivos institucionales. Tras esta voluntad existe también una concepción humanista que supone la superación de tratos indignos y violentos, dejando atrás el modelo de prescindencia impuesto en la Edad Media (Palacios, 2008).

Diversos convenios internacionales, así como la generación de políticas públicas en cada país, dieron paso a la creación de los programas de formación y, simultáneamente, a la instalación de servicios de medicina física y rehabilitación o a la introducción del tratamiento moral en los grandes hospitales psiquiátricos (Gómez & Imperatore, 2008; Sacristán, 2009). El Estado asumía una función humanitaria, proteccionista, pero podría sospecharse también que se requerían nuevos aparatos de control, una serie de poderes laterales como instituciones psicológicas, psiquiátricas, criminológicas, médicas y pedagógicas, con el objetivo de vigilar y corregir (Foucault, 2014). En el caso de esta profesión, asume especialmente la segunda tarea, sobre todo en los hospitales psiquiátricos.

Se establece entonces la urgencia de “corregir” la diferencia, se crean clasificaciones como “inválidos”, “lisiados”, “débiles de mente”, “orates”, en fin, una serie de categorías que, según Quijano (citado en Mignolo, 2003), establecen un diferencial de poder y justifican la creación de instituciones de re-habilitación.

Otro aspecto que caracteriza el ingreso de la profesión en los países analizados es que las teorías acerca de la profesión procedían de Europa o Estados Unidos, lo cual implicó el despliegue de habilidades geopolíticas o transnacionales para leer y escribir (Lima Costa, 2002) una Terapia Ocupacional situada, es decir, una manera de pensar la profesión ontológica y epistemológicamente, según los contextos históricos locales y regionales. En este sentido, las y los autores que he tomado como referencia en este artículo⁴ señalan:

En nuestro caso [Argentina], docentes y directivos de la Escuela Dorset House de Oxford, Gran Bretaña, tuvieron a cargo el inicio de la formación y luego se produce un proceso de traspaso de la gestión de la carrera y de las prácticas a egresadas locales. (Nabergoi & Botinelli, 2016, p.63)

La Terapia Ocupacional colombiana tiene que ver con nuestra historia y con la de nuestro país, hemos pasado de una Terapia Ocupacional traída del Norte, en inglés, colonizadora, a construir las terapias ocupacionales del Sur, hechas en nuestra lengua mezclada con el ancestro indígena y con el contexto cultural y político que nos permea. (García, 2016, p.81)

Un aspecto que destaca Solángel García, es cómo se va mezclando el discurso de la Terapia Ocupacional del Norte con la historia de cada país en Latinoamérica; hay una manera de “leer y actuar más allá de lo propio u originario [...] supone renunciar a modelos epistemológicos objetivadores” (Sánchez, 2015, p.3). Lo anterior da cuenta de una valorización de la singularidad de diferentes lugares de enunciación, ahora mezclada, como lo señala García (2016), con el ancestro indígena, lo local, el contexto cultural y político que nos permea.

Segunda idea: conceptos “fundacionales” migrados

Con respecto a los conceptos “fundacionales”, en los cuatro artículos se reconoce la influencia anglosajona y su lógica científicista-positivista, que se tradujo en un conocimiento biomédico para entender la rehabilitación. Esto implicó establecer leyes universales respecto del “hacer humano”, la “funcionalidad” y la “conducta normal”, con un fuerte determinismo biológico.

Reproduz se, portanto, uma formação que visa a construção de um

⁴ Cabe destacar que este artículo no pretende hacer una revisión exhaustiva de la historia de la profesión en los distintos países, sino tomar como referencia lo señalado por las y los autores de estos cuatro capítulos del libro “Terapias ocupacionales desde el Sur”. En este sentido, sugiero revisar, entre otros artículos sobre la historia de la profesión en distintos países, los siguientes:

Botinelli, M., Nabergoi, M., Mattei, M., Zorzoli, F., Díaz, F., Spallato, N.,... Daneri, S. (2016). Reflexiones sobre los orígenes de la formación en Terapia Ocupacional en Argentina. *Revista Ocupación Humana*, 16 (2), 11-25.

Rodríguez, L., Camargo, N., & Escobar, X. (2016). Terapia Ocupacional: una perspectiva histórica desde la Universidad Nacional de Colombia (1966-1989). *Revista Ocupación Humana*, 16(2), 26-45.

Guajardo, A. (2014). Terapia Ocupacional, apuntes para una historia inconclusa. En V. Santos y A. Donatti. *Cuestiones Contemporáneas de Terapia Ocupacional en América del Sur* (pp. 51-72). Curitiba: CRV.

Esquerdo, R., Malfitano, A., Silva, C., y Borba, P. (2015). Historia, conceptos y propuestas en la terapia ocupacional social de Brasil. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 15(1), 73-84.

perfil profesional biomédico, preocupado con la garantía de cientificidad de su práctica, o que acaba por conformar un carácter reduccionista a Terapia Ocupacional. Assim, as práticas profissionais nas duas primeiras décadas consistem exclusivamente em uma aplicação técnica com base em conhecimentos biológicos, fisiológicos, psicológicos e clínicos, que servem de norteadores para a realização de procedimentos de avaliação e tratamento. (Galheigo & Correa, 2016, p.70)

[...] Junto con una fuerte presencia del principio de “normalización”, característico del modelo de rehabilitación, que guiaba las acciones asistenciales en función de lograr la reinserción de los pacientes en términos de cierta normalidad esperable. (Nabergoi & Botinelli, 2016, p.64)

El conocimiento que viajó y se institucionalizó en los “nuevos” programas de Terapia Ocupacional de estos cuatro países, al mirar desde el presente y tal como se menciona, tiene un carácter reduccionista y “normalizador”, respondiendo a una manera de operar sobre los sujetos desde una mecánica del conocimiento encaminada a conseguir poder sobre las cosas, más que al conocer (Nietzsche, 1980). En otras palabras, existe una simplificación relacionada con reducir al sujeto a una “máquina imperfecta” que, por tanto, adquiere el lugar de una cosa, se reifica y queda en un solipsismo que hace desaparecer el plano socio histórico del sujeto intervenido y los sujetos interventores. Conseguir poder significa corregir los cuerpos

y las mentes, y con ello, alcanzar la norma social instituida⁵.

La inscripción de la formación se realiza en la Comisión Nacional de Rehabilitación del Lisiado, dependiente del Ministerio de Salud y Asistencia Social. Allí se crea la Escuela Nacional de Terapia Ocupacional (ENTO) en el marco de la educación pública, estatal y gratuita. (Nabergoi & Botinelli, 2016, p.63)

La profesión se sostiene en el saber médico como un apéndice tecnificado del mismo, de carácter instrumental. Sin autonomía, sino como una extensión de la acción médica a través de diagnósticos e indicaciones dadas por el profesional médico dominante. En esta fase se instala la compresión de un tipo de sujeto cartesiano, individual, caracterizado de manera dual como mente y cuerpo. El campo de acción profesional sustantivo es la rehabilitación y las grandes instituciones de salud. (Guajardo, 2016, p.77)

Lo que señalan Nabergoi y Botinelli, de Argentina, y Guajardo, de Chile, es la ubicación de la profesión dentro de una institucionalidad, en este caso, del campo de la salud (Ministerios de Salud y Asistencia Social) y, por consiguiente, sujeta al saber médico, considerada una extensión de la acción médica, lo que produce su falta de autonomía. Pasarán varios años hasta que algunas generaciones de terapeutas ocupacionales, tras estar inmersas en múltiples prácticas y realidades locales, puedan notar las brechas entre aquellos con-

⁵La rehabilitación y las profesiones como Terapia Ocupacional respondieron a la necesidad de inventar o fabricar dispositivos propios de la etapa de ortopedia social, señalada por Foucault (2006).

ceptos “fundacionales” y el mundo concreto en el que se encuentran. Esto conduce a la necesidad de establecer una relación de interdependencia que iguale posiciones y de visibilidad al otro, ya no como margen, sino como singular (Sánchez, 2015).

Tercera idea: traducción cultural

Para los años 80, las y los autores identifican un cambio que podríamos llamar ruptura con la “solemnidad de origen” (Foucault, 2017), con la idea de un conocimiento inherente o inscrito en la naturaleza de la profesión. Como señala Niranjana (citada en Lima Costa, 2002), se empieza un proceso de traducción cultural que consiste en asumir “la premisa que todo proceso descriptivo, interpretativo y de difusión de ideas y formas de ver el mundo no puede sustraerse a las relaciones de poder y a las asimetrías existentes entre lenguajes, regiones y pueblos” (p.190). Se empieza a cuestionar el modelo atomista de comprensión del sujeto y se establece con claridad una nueva visión sobre el *enfermar* que pone en el centro el escenario histórico social como productor de malestar psicosocial, tal como ocurre en diversos campos del saber.

Ao final dos anos 1970, novas tendências começam a se manifestar. Há que se enfatizar que o cenário histórico-social, no qual se produz a Terapia Ocupacional brasileira neste período, é caracterizado pelo crescente aumento da concentração da riqueza e da desigualdade social, em consequência de contradições históricas agravadas pelas políticas econômicas e sociais do regime mi-

litar. São contextos marcados pela perda da liberdade de expressão e, pela repressão à manifestação política e aos movimentos sociais organizados. É neste período, portanto, que surgem as primeiras iniciativas de terapeutas ocupacionais de tomar como sua responsabilidade profissional o desenvolvimento de práticas fundadas na afirmação e exercício de direitos, o que resulta na aproximação da Terapia Ocupacional brasileira às populações institucionalizadas (em manicômios psiquiátricos e, em instituições asilares para pessoas com deficiências e para idosos, crianças e jovens pobres). (Galheigo & Correa, 2016, p. 70)

Entre las décadas del 60 y 70, en la Terapia Ocupacional, como en otras disciplinas, se observa un movimiento de cuestionamiento de la formación. Se crean espacios por fuera de la formación institucional y se generan nuevas formas de comprensión que se plasman en trabajos escritos, congresos y jornadas. Se desarrollan nuevos contenidos para prácticas en la comunidad, acompañando los procesos sociales, los movimientos del campo sanitario y las influencias teóricas de otras disciplinas como el psicoanálisis y la psiquiatría social. (Nabergoi & Botinelli, 2016, p. 65)

Particular es el contexto de dictadura militar que hace emerger prácticas y conceptualizaciones profesionales que ponen en interrogación el saber y el método disciplinar (el ahistoricismo- individualismo), expresándose desarrollos de Terapia Ocupacional con un fuerte componente ético político en ámbitos como la atención a víctimas de la represión

política, trabajo poblacional, salud popular. (Guajardo, 2016, p.77)

Estos cuestionamientos implican el reconocimiento de los distintos lugares de enunciación, entender la geopolítica del conocimiento en sus distintas relaciones con el mundo, no para negar o desconocer los aportes que se produjeron en los países del Norte y en los nortes epistémicos, sino para ponerlos en diálogo con otras formas de hacer en el mundo, de pensar y construir la profesión, de pensar a los sujetos y convivir con ellos, de pensar-se y hacer-se, no desde una ideología monotípica sino pluritópica, que da lugar a un cosmopolitismo crítico dentro de la disciplina (Mignolo, 2013).

Es así como se crean espacios por fuera de la formación profesional que entran en diálogo con la academia y con otros actores que comparten proyectos emancipadores e historias comunes, como las desigualdades sociales, la represión política y la falta de acceso a derechos, lo cual da lugar a la emergencia, como dice Guajardo (2016), de conceptualizaciones y prácticas que ponen en interrogación el saber médico y el método disciplinar ahistórico.

Cuarta idea: intersección de itinerarios instituyentes

Las terapias ocupacionales en Latinoamérica, si bien han padecido una marcada uniformidad, en las últimas décadas han trazado diversos itinerarios produciendo un cambio sustancial, desde aquello instituido a través de las primeras teorías y prácticas hacia nuevas formas instituyentes (Foucault, 2014)

que surgieron de prácticas heterogéneas y dieron lugar a pensar la profesión en plural, como *terapias ocupacionales*. Esto ha significado una “borradura de los límites canónicos” (Sánchez, 2015) de la disciplina y su saber a partir de los contextos históricos de cada país, lo cual se traduce en exigencias de respeto por lo singular y resistencia a las estandarizaciones impuestas. Se trata de un proceso que finalmente interpela a pensar lo plural, lo diverso, lo alternativo al proyecto de la modernidad y a las verdades absolutas, a los conocimientos originarios y ortodoxos.

Neste contexto, surge em maior intensidade uma produção acadêmica no âmbito da Terapia Ocupacional que constrói uma crítica às práticas fundadas no modelo biomédico hegemônico e nos processos de medicalização e psicologização dos problemas sociais. (Galheigo & Correa, 2016, p. 70)

Las características de nuestra historia y nuestro contexto han dado lugar a una variedad y riqueza de prácticas y formas de comprensión de las ocupaciones y las actividades que no necesariamente se ajustan a las formas propuestas en otras latitudes. Algunas de ellas se han escrito y otras muchas están a la espera de palabras que tengan la capacidad de expresar su modo y su potencia. (Nabergoi & Botinelli, 2016, p.67)

En este contexto nos salimos de los consultorios hace más de 20 años y comenzamos a trabajar con la vida y las situaciones de los ciudadanos, las que provenían de las tristezas de la vida, del dolor de las guerras, de

la sobrevivencia a los desastres, de los abandonos del mundo rural y del crecimiento de las ciudades. (García, 2016, p.82)

Es durante el inicio de la década de los noventa, que la Terapia Ocupacional se expande de modo más decidido en lo que se llamó en Chile la reforma psiquiátrica; marco político social que interpela a nuestro oficio a estrategias basadas en el ejercicio de ciudadanía y el traslado de los derechos humanos de las acciones anti dictadura al espacio socio sanitario, retomando lo que había quedado trunco con el golpe militar de 1973. (Guajardo, 2016, p. 77)

Una de las cuestiones que se critican fuertemente son los procesos de medicalización y psicologización de los problemas sociales, la necesidad de salir de las instituciones y convivir en y con la vida, con las situaciones de los ciudadanos y ciudadanas que no provienen precisamente de una “patología o anormalidad del individuo”, sino del dolor de la guerra, como lo señala Solangel García en Colombia, o del terrorismo de Estado en Chile. Como denominador común en estos países, esto impulsa acciones en pro de los derechos humanos.

El discurso sobre la Terapia Ocupacional en estos nuevos itinerarios, las categorías y conceptos provenientes de otros espacios geopolíticos, que en principio fueron naturales para la disciplina, adquirieron una comprensión particular; aquellos significados generales de palabras o términos como *ocupación*, *actividades de la vida diaria*, *adaptación funcional*, *rehabilitación*, entre muchas otras, se orientan hacia lo

particular. En este sentido, ocurre que “el significado de la palabra se enriquece a su vez con la contemplación de las cosas que tienen lugar en cada caso. (...) al final se produce una formación nueva y más específica de las palabras” (Gadamer, 1999, p. 514).

Conclusiones

Este artículo es una respuesta general a las preguntas que le dieron sentido, pues solo considera cuatro puntos de vista expuestos en los capítulos seleccionados. En ningún caso pretende agotar el tema, es un punto de partida que requiere mayor profundidad y la exploración de fuentes más amplias. El propósito fue reflexionar sobre algunas vías por las cuales viajaron las teorías sobre la Terapia Ocupacional y sus conceptos fundacionales desde los países que las crearon, y cómo se tradujeron luego en contextos históricos y geográficos diferentes.

Las teorías que viajaron, vía proyectos de cooperación internacional, financiadas por organizaciones internacionales y nacionales, dieron forma a la Terapia Ocupacional como un recurso sanitario especializado en rehabilitación. No obstante, aunque en cada país se asumió este mandato, la realidad latinoamericana desbordó la propuesta inicial cartesiana, dualista y mecanicista. La experiencia vivida y los desafíos a los que se enfrentó esta profesión “de la salud”, la llevó a interrogantes e interpretaciones de los conceptos importados: ¿terapia?, ¿ocupación?, ¿salud?, ¿rehabilitación... de qué, de quién, para qué?, ¿adaptación a un sistema desigual?, ¿paciente como objeto de intervención?, ¿sujeto solip-

sista o sujeto en relación?, ¿el lugar de la realidad social, política y económica?, ¿sujeto universal o sujeto singular?

Las primeras traducciones fueron realizadas por terapeutas ocupacionales que salieron a los territorios, a recorrer las calles, quienes se ubicaron en los intersticios, bordes o fronteras de la disciplina, entre los hospitales y las comunidades, entre los dispositivos sanitarios y las demandas sociales, aquellos que lograron salir de los campos de saber exclusivamente disciplinares, quienes se atrevieron a dialogar con otras perspectivas sin clausurar ni asumir un derecho de propiedad sobre el sujeto, la rehabilitación o las proyecciones de su hacer.

De cierta manera se reinventó la profesión, se re-creó tensionando la *historia interna de la verdad* de la Terapia Ocupacional, sujeta y atada al discurso médico y a su racionalidad contemporánea. Se cuestionó la institucionalización del saber a través de los cánones de la ciencia moderna que crearon la imagen del sujeto como idealmente desvinculado, hasta el punto de distinguirlo del mundo social y natural, al que se trataba de manera instrumental. Se construyó así una historia externa que supuso que la verdad o el saber de una disciplina se forma a partir de determinadas reglas del juego, que dan lugar a ciertas formas de subjetividad, dominios de objetos y tipos de saber.

Las condiciones sociopolíticas de los países latinoamericanos, sus dictaduras, su economía dependiente de los países del Norte y las consecuentes desigualdades y pobrezas que generaron, dieron lugar a entender que la enfermedad mental, la discapacidad y la

rehabilitación no eran procesos independientes de esas realidades locales, al contrario, estaban profundamente relacionadas con su emergencia, curso y pronóstico.

Lo anterior dio lugar a recuperar la capacidad de diálogo con otras disciplinas como la Antropología, la Sociología, la Filosofía, la Economía, entre otras, para inventar estrategias capaces de aproximarse a nuevas interpretaciones de lo que podría ser la profesión, su sentido, su lenguaje y sus horizontes. Las categorías teóricas de carácter universal como actividad, trabajo o rehabilitación fueron dejando atrás el lenguaje médico, los diagnósticos como eje central de la intervención. Los llamados “pacientes” comenzaron a tener el rostro de personas, sujetos, ciudadanos; hombres y mujeres con historias, deseos, proyectos, libertades y autonomía. Se produjo un nuevo modo de relación mediado fuertemente por el discurso de los derechos humanos, tan presente en la historia de estos cuatro países.

En Brasil, Colombia, Argentina y Chile hubo elementos geopolíticos comunes que, tras la puesta en marcha de las carreras o programas académicos, fueron perfilando un quehacer singular en cada país. Las voces de estas seis autoras y autores son una expresión de ello, encarnan un proyecto universal construido sobre la base de la diversidad y que, sin pretender ser un “nuevo paradigma maestro”, tiene voz propia. No se trata de una nueva clausura o de un nuevo discurso hegemónico que delimita y enmarca un objeto propio, exclusivo de la región, se trata de un discurso que deshace las relaciones jerárquicas entre saberes y abre posibi-

lidades para ir construyendo proyectos abiertos que dialoguen con otros.

Este largo viaje de teorías y conceptos “fundacionales” que llegaron en los años 50 a Latinoamérica y se tradujeron según los contextos históricos de cada país, hoy son parte de un ensamblaje con otros saberes y prácticas que desde aquí se han tejido y tramado. Estos cuatro artículos, y el libro en su integridad, hoy ofician una labor teórica que se disemina por distintos territorios, no solo en este continente, migra también a otras tierras. Aquello que un día fuera solo un rumor o historias mudas, hoy se convierte en prácticas que conectan, que tienen como punto de partida estas realidades y no se adjudican una autoría, sino a varias; tampoco monopolizan el saber, más bien se despliegan en y desde América Latina para debatir, dialogar y seguir produciendo prácticas y conocimientos que contribuyan a generar transformaciones junto a las comunidades en las que se sitúan.

Referencias

- Álvarez, A. (2014). La presencia de la poliomiélitis en el siglo XX en Argentina, Chile y Uruguay. En A. Vilches (Presidencia), *Dinámica de población y desarrollo sostenible con equidad*. Conferencia llevada a cabo en el VI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población, Lima, Perú.
- Duarte, C., Fernández, A., Cruz, J., & García, S. (2016). Precusores de la terapia ocupacional en Colombia: sujetos, instituciones, oficios. *Revista Ocupación Humana*, 16 (2), 93-109. Recuperado de <https://www.latinjournal.org/indexphp/roh/article/view/140>
- Foucault, M. (2001). *Los anormales*. Madrid: Ediciones Akal.
- Foucault, M. (2014). *Vigilar y castigar: nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Foucault, M. (2017). *La verdad y las formas jurídicas*. Barcelona: Gedisa.
- Gadamer, H. (1999). *Verdad y método*. Salamanca: Sígueme.
- Galheigo, S. & Correa, F. (2016). Terapia ocupacional en Brasil. En S. Simó, A. Guajardo, F. Correa, S. Galheigo, S. García. *Terapias ocupacionales desde el Sur* (pp. 69-74). Santiago de Chile: USACH.
- García, J. (2003). *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- García, S. (2016). Terapia ocupacional en Colombia. En S. Simó, A. Guajardo, F. Correa, S. Galheigo, S. García. *Terapias ocupacionales desde el Sur* (pp. 81-84). Santiago de Chile: USACH.
- Goffman, E. (1998). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gómez, S. & Imperatore, E. (2008). Desarrollo de la terapia ocupacional en Latinoamérica. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, (10), 123 - 135. DOI: 10.5354/0719-5346.2010.10566
- Guajardo, A. (2014). Terapia ocupacional apuntes para una historia inconclusa. En V. Santos y A. Donatti. *Cuestiones contemporáneas de terapia ocupacional en América del Sur* (pp. 51-72). Curitiba: CRV.

- Guajardo, A. (2016). Terapia ocupacional en Chile. En S. Simó, A. Guajardo, F. Correa, S. Galheigo, S. García. *Terapias ocupacionales desde el Sur* (pp. 75-80). Santiago de Chile: USACH.
- Heidegger, M. (2009). *La pregunta por la cosa*. España: Palamedes.
- Lima Costa, C. (2002). Repensando el género. Tráfico de teorías en las Américas. En M. Femenías. *Perfiles del feminismo contemporáneo* (pp.189-214). Buenos Aires: Catálogos.
- Mignolo, W. (2003). *Historias locales/ diseños globales. Colonialidad, conocimientos subalternos y pensamiento fronterizo*. Madrid: Akal.
- Nabergoi, M. & Botinelli, M. (2016). Terapia ocupacional en Argentina. En S. Simó, A. Guajardo, F. Correa, S. Galheigo, S. García. *Terapias ocupacionales desde el Sur* (pp. 63-68). Santiago de Chile: USACH.
- Nietzsche, F. (1980). *La voluntad de poder*. Madrid: EDAF.
- Ospina, C. (2004). Disciplina, saber y existencia. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 2(2), 51-81. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2004000200003&lng=en&tlng=es.
- Palacios, A. (2008). *El Modelo Social de Discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.
- Sacristán, C. (2009). La locura se topa con el manicomio. Una historia por contar. *Cuicuilco*, 16(45), 163-188. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592009000100008&lng=es&nrm=iso
- Sánchez, C. (2015). Pluralismos y lugares del entre. En A. Copett, N. Hahn y R. Angelin. *Policromías da Diferença: Estudos sobre Pluralismo e Interculturalidade* (pp. 11-22). Curitiba: Juruá.
- Santos del Riego, S. (2005). Terapia ocupacional: del siglo XIX al XXI. Historia y concepto de ocupación. *Revista de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física*. 39 (4), 179-184. DOI: 10.1016/S0048-7120(05)74343-7
- Simó, S., Guajardo, A., Correa, F., Galheigo, S. & García, S. (2016) *Terapias ocupacionales desde el Sur*. Santiago de Chile: USACH.
- Testa, D. (2015). La poliomiélitis desde la imaginación pública: una lectura posible. *Revista Brasileira de Sociología de la Emoción*. 14(2), 91-107. Recuperado de <http://www.cchla.ufpb.br/rbse/TestaArt.pdf>
- Zorzoli, M., Chaura, L. & Paganizzi, L. (2014). Contextos habitados por sujetos, desafíos de la terapia ocupacional: diversidad, organización y movimientos actuales. En V. Do Santos, *Cuestiones contemporáneas de terapia ocupacional en América del Sur* (pp.19-34). Brasil: CRV.

Programa de locomoción y uso de transporte público para estudiantes con discapacidad intelectual: reporte de caso

Locomotion and use of public transportation program for students with intellectual disability: case report

Pamela Soledad Torres Cáceres¹

Recibido: 5 de enero 2018 • Enviado para modificación: 10 de junio 2018 • Aceptado: 15 de junio 2018

Torres-Cáceres, P. (2018). Programa de locomoción y uso de transporte público para estudiantes con discapacidad intelectual: reporte de caso. *Revista Ocupación Humana*, 18(1), 34-49.

RESUMEN

Se reporta el caso de dos estudiantes jóvenes con discapacidad intelectual, con el fin de evaluar el efecto de su participación en un programa de locomoción y uso del transporte público, realizado por el equipo de Terapia Ocupacional en el contexto de una escuela especial en Chile. Se propone una herramienta de evaluación e intervención centrada en el usuario, la escuela y la familia. Para dicha evaluación se utilizó el Modelo Kawa, buscando identificar dificultades y fortalezas que influyen en las elecciones ocupacionales durante el programa. La Evaluación de las Habilidades de Comunicación e Interacción Social y el Cuestionario Volitivo del Modelo de Ocupación Humana se usaron para evaluar la capacidad de desempeño y la volición en el inicio y la finalización del programa. Los dos estudiantes mostraron el fortalecimiento de los procesos volitivos y el aumento de habilidades de comunicación e interacción social, tanto en el contexto de la sala de clases como en las sesiones del programa. El programa puede tener implicaciones socioculturales, ya que enfatiza en la autonomía como un derecho que aporta a la libre elección ocupacional, dotando de dignidad a las personas, fortaleciendo su identidad y el descubrimiento de habilidades y capacidades no exploradas.

PALABRAS CLAVE

locomoción, Terapia Ocupacional, discapacidad intelectual, desarrollo de programa, educación especial, jóvenes

ABSTRACT

This article presents the case report of two young students with intellectual disability, with the purpose of evaluating the effect of their participation in a program for mobility and use of public transportation, created by the occupational therapy team at a special needs school

¹Terapeuta ocupacional. Docente campo clínico, Universidad San Sebastián, Sede Concepción. Concepción, Chile. pame.torres.c@gmail.com  <https://orcid.org/0000-0003-4482-4629>

in Chile. It proposes a tool for evaluation and intervention focused in the user, the school and the family. For this evaluation, the Kawa Model was used seeking to identify difficulties and strengths that influence the occupational choices during the program. The Assessment of Communication and Interaction Skills, and the Volitional Questionnaire were used to evaluate the performance and volition at the beginning and in the end of the program. The two students showed an enhancement of their volitional processes and the increase in their communication and social interaction skills, both in the classroom context, and in the occupational therapy sessions throughout the program. This program may have socio-cultural implications, since it emphasizes in autonomy as a right that contributes to free occupational choices, which provide dignity to people, enhancing their personal identity and the discovery of skills not explored previously.

KEY WORDS

locomotion, Occupational Therapy, intellectual disability, program development, special education, youth

Introducción

La Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales -WFOT(2012) define la Terapia Ocupacional como la profesión de salud centrada en el cliente que se preocupa por promover la salud y el bienestar a través de la ocupación. Su objetivo principal es permitir que las personas participen en las ocupaciones que desean, necesitan o se espera que realicen, aumentando sus capacidades o modificando la ocupación o el ambiente. En efecto, el foco de la profesión es la participación de las personas en la sociedad mediante actividades significativas. Si pensáramos en el transporte público, determinaríamos que este es esencial para que las personas accedan a la educación, el empleo, los servicios de salud, a eventos sociales y actividades de ocio. Sin embargo, la falta de medios accesibles para realizar viajes independientes crea exclusión social para muchas personas con discapacidad (Alsnih & Hensher, 2003; Heiser, 1995; Social Exclusion Unit, citado en

Haveman, Tillmann, Stöppler, Kvas & Monninge, 2013).

Se entiende por discapacidad intelectual aquella que se deriva de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo, que se expresan en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas (Schalock et al., 2010). Aquellos jóvenes que presentan discapacidad intelectual ven limitada su independencia al tratar de usar los medios de transporte sin la compañía de un adulto, sin embargo, muchos de ellos anhelan tener una mayor autonomía para realizar distintas actividades y contar con una mejor preparación para lograrlo (Haveman et al., 2013).

Como antecedente, en Alemania se realizó el “Estudio de intervención del transporte público de Nordhorn, Alemania” (Haveman et al., 2013), que buscaba aumentar el uso independiente del transporte público por parte de estudiantes con discapacidad intelectual.

Con este proyecto, a través de intervenciones en el entorno social y físico, y con un seguimiento de tres años, se lograron mejoras estadísticamente significativas en las habilidades para usar el transporte público y en el comportamiento de orientación.

De otro lado, se han creado evaluaciones como el Listado de Evaluación de Movilidad –MAS², que mide las habilidades básicas de tráfico en estudiantes con discapacidad intelectual entre los 7 y los 18 años de edad, abarcando ocho dominios: percepción visual, percepción auditiva, reacción, memoria, atención, habilidades motrices, comunicación y habilidades sociales (Kvas, Stöppler, Haveman & Tillmann, 2013).

Sin embargo, ninguno de los estudios mencionados ha sido realizado por terapeutas ocupacionales, tampoco enfatizan en aspectos personales como la percepción de los participantes, sus temores, la credibilidad en sus habilidades para lograr el uso del transporte público de manera independiente, las transformaciones personales a nivel de la confianza en su propia autonomía el fortalecimiento de su identidad o la competencia a través de la libertad de exploración del medio.

Descripción del programa

El Programa de Locomoción y Uso de Transporte Público tiene por objetivo aportar a jóvenes estudiantes con discapacidad intelectual en el desarrollo de su capacidad de moverse libremente en la ciudad, sin la compañía de un adulto, propiciando el desarrollo de

habilidades de comunicación e interacción social, y el fortalecimiento de los componentes volitivos. En este sentido, la escuela cumple un papel importante como agente de apoyo en los proyectos de vida, teniendo como fin acortar la brecha entre la realidad y la inclusión social (Rusch, Hughes, Agran, Martin & Johnson, 2009).

El programa fue desarrollado en una escuela especial de la provincia de Concepción, Chile. Esta institución cuenta con un equipo profesional integrado por: psicólogo, fonoaudiólogo, asistente social y educadoras diferenciales. Los estudiantes que asisten a la escuela, de entre 2 y 25 años de edad, presentan discapacidad intelectual y en algunos casos otros diagnósticos motores o sensoriales asociados. El servicio de Terapia Ocupacional se incorpora a la escuela en el año 2015, mediante convenio con la Universidad San Sebastián; su principal objetivo es aportar a la autonomía e independencia de los estudiantes mediante talleres e intervenciones individuales.

El grupo de Terapia Ocupacional de la escuela creó el Programa en el año 2017, desde su enfoque profesional y tomando como referentes teóricos el Modelo Kawa (Río) y el Modelo de Ocupación Humana, además de considerar los estudios mencionados previamente, el “Programa de desarrollo de objetivos de aprendizaje para los niveles de 1° a 6° básico en el área de educación vial” (Conaset & Ministerio de Transporte y Telecomunicaciones del Gobierno de Chile, 2017) y el documento “Transición para la vida adulta” (Quintana & Barrera, 2013).

²La sigla MAS corresponde a las iniciales en inglés de Mobility Assessment Schedule.

Para conformar las unidades del programa se trabajó con metodología activa y participativa junto a educadoras diferenciales³, enfatizando en las características de los jóvenes, llegando a incorporar cinco unidades temáticas (tabla 1).

El Modelo Kawa permite al terapeuta ocupacional acceder a una nueva forma de comprender holísticamente la vida y, por ende, al individuo, no solo su condición de salud o el momento de transición que requiere del apoyo o servicio profesional. Los conceptos de

Tabla 1. Contenidos del Programa de Locomoción y Uso de Transporte Público

	Contenidos	Temporalidad	Guías Hogar	Apoyo Terapia Ocupacional	Apoyo Educación Diferencial	Apoyo Familiar
Unidad I	Recolección de información en visitas domiciliarias registradas en notas de campo.	Marzo	x	x	x	x
Unidad II	Aplicación de modelo Kawa. Participación en diálogos reflexivos con los padres, educadoras y las personas participantes del programa. Reconocimiento espacial de lugares aledaños. Determinar puntos clave de toma de transporte público, cercanos a la escuela. Utilizar leyes del tránsito, identificar los recorridos de líneas específicas de buses que transitan por el sector.	Abril-Mayo	x	x	x	x
Unidad III	Incorporar hábitos y normas involucradas con el uso de medios de transporte, como: subirse al bus, saludar, pagar el pasaje, recibir y guardar el boleto, sentarse, ceder el asiento a las mujeres embarazadas, ancianos y personas con dificultades físico/motoras, hablar en voz baja, mantener la limpieza en el bus, pedir permiso al momento de bajar del bus en caso de requerirlo, entre otras.	Junio	x	x		x
Unidad IV	Desarrollar las capacidades asertivas durante la utilización del transporte público. Pasos por seguir en caso de accidente, volcamiento, incendio y otras situaciones cotidianas como: bajarse en un lugar desconocido o ir retrasado a un encuentro social.	Julio	x	x		x
Unidad V	Locomoción y uso del transporte público en la comunidad, con base en los intereses y necesidades, con apoyo permanente de la familia en la supervisión y posterior independencia.	Julio- Noviembre		x		x

Fuente: Elaboración propia a partir del desarrollo de objetivos de aprendizaje para los niveles de 1° a 6° básico en el área de educación vial.

³La denominación educador(a) diferencial, utilizada en Chile, es equivalente a la de educador(a) especial, empleada en otros países de habla hispana.

este Modelo son idealmente significativos, reconocidos y valorados por la persona (Castro de Jong et al., 2010).

En el marco del Modelo Kawa es posible analizar, desde la visión particular de los estudiantes con discapacidad intelectual, las dificultades y fortalezas asociadas a la locomoción y el uso del transporte público. De acuerdo a sus historias de vida, pueden relacionarse obstáculos, factores personales y ambientales que influyen en la capacidad de realizar elecciones ocupacionales de forma libre y autónoma, según las oportunidades del medio.

Teniendo en cuenta lo anterior, la metáfora del río que propone este modelo se transforma en una herramienta de diagnóstico inicial, aplicada individualmente. El terapeuta realiza una reseña de los elementos de la metáfora y su asociación con la locomoción y el uso del transporte público, dando libertad a los estudiantes para expresar cada elemento en una hoja en blanco, representando aquellos aspectos que consideran relevantes.

Los elementos centrales de la metáfora del río, asociados a la locomoción y uso de transporte público, son:

Iwa (rocas): se refiere a las circunstancias que afectan el flujo de la vida y que son percibidas por la persona como problemáticas y difíciles de quitar (Iwama & Simó, 2008). Ejemplo: *“no me dejan salir sola, tengo miedo a cruzar la calle”*.

Ryuboku (madera flotante): serían las cualidades personales y los recursos percibidos por la persona, tales como amigos, valores, carácter, personalidad (Iwa-

ma & Simó, 2008). Ejemplo: *“me gusta hablar con personas desconocidas, soy desobediente, creo en mis capacidades para usar el transporte público”*.

Kawa no soku heki (paredes)/ *Kawa no zoko* (lecho del río): representan el entorno del sujeto (Iwama & Simó, 2008). Ejemplo: *“vivo en un lugar peligroso, mi familia no quiere dejarme usar el transporte público”*.

De otro lado, el Modelo de Ocupación Humana (Kielhofner & Forsyth, 2011) provee un marco en el cual cobran sentido aspectos volitivos como la sensación de reconocer y creer en las propias capacidades al realizar actividades de locomoción y uso de transporte público, los intereses personales, el fomento de la responsabilidad en la locomoción y el desarrollo de la iniciativa para usar el transporte público. Del mismo modo, la generación de hábitos y rutinas en conjunto con la familia y la escuela, los cuales permitan incorporar la locomoción y el uso de transporte como parte de las actividades cotidianas. Por último, la capacidad de desempeño, considerando el cuerpo vivido como componente subjetivo, y las capacidades y habilidades sociales, motoras y de procesamiento de los estudiantes, como componente objetivo. Adicionalmente, se considera al ambiente social y físico como parte fundamental en el logro de la locomoción y el uso del transporte público de manera independiente (figura 1).

El Modelo de Ocupación Humana además suministra herramientas que se utilizan en el Programa, puesto que permiten evaluar la evolución de las habilidades de comunicación e interacción social, así como los componentes

Figura 1. Elementos del Modelo de Ocupación Humana aplicados al Programa de Locomoción y Uso del Transporte Público



Fuente: Elaboración propia

volitivos, estas son, la Evaluación de las Habilidades de Comunicación e Interacción Social –ACIS y el Cuestionario Volitivo -VQ⁴.

El ACIS evalúa, a través de la observación, 20 ítems distribuidos en tres dominios: dominio físico (6 ítems), dominio de intercambio de información (9 ítems) y dominio de relaciones (5 ítems). El puntaje a obtener por cada indicador es de 1 a 4, siendo 1 déficit en el desempeño, 2 desempeño inefectivo, 3 desempeño cuestionable y 4 desempeño competente. El puntaje total de la evaluación son 80 puntos. El Manual del Usuario de la Evaluación de las Habilidades de Comunicación e Interacción (Forsyth, 1998) reporta tres estudios de viabilidad del ACIS, realizados por Simon (1989), Salamy (1993) y Forsyth (1996), este último mostró resultados en 19 ítems que se unen para

formar un contenido unidimensional, lo cual se traduce en una validez interna de la herramienta.

Entre tanto, el Cuestionario Volitivo -VQ cuenta con 14 ítems que se puntúan de 1 a 4, describiendo el grado de espontaneidad demostrado por la persona: 1, pasivo; 2, dudoso; 3, involucrado, y 4, espontáneo. El puntaje total del cuestionario es de 56 puntos. Este cuestionario se basa en hallazgos de investigación y en la práctica clínica, cuenta con un criterio de puntaje refinado, así como con un sistema eficiente para registrar información sobre el ambiente (De las Heras, Geist, Kielhofner, & Li, 1998).

Adicionalmente, el grupo de terapeutas ocupacionales y educadoras diferenciales elaboró una pauta de evaluación con criterios para cada unidad,

⁴Las siglas ACIS y VQ corresponden a las iniciales de estos instrumentos en inglés: Assessment of Communication and Interaction Skills - ACIS y Volitional Questionary-VQ.

basados en el artículo 8 del Decreto 87 de 1990, a través del cual se aprueban planes y programas de estudio para personas con discapacidad intelectual en Chile. Así, el progreso de los alumnos se determina a través de la valoración funcional de los aprendizajes, registrada en las asignaturas y actividades, de acuerdo a la siguiente escala: objetivo logrado (L), objetivo en desarrollo (OD) y objetivo no logrado (NL) (Gobierno de Chile, Decreto 87, 1990) (tabla 2).

La implementación del programa inicia con una visita domiciliaria

(Unidad I) registrada en notas de campo, identificando temores familiares relacionados con la locomoción y el uso del transporte público. Posteriormente, en la Unidad II se analizan los constructos del modelo Kawa y se aplican en el contexto de la escuela. Posteriormente, se presentan los resultados a las familias y se generan estrategias que aporten al programa, como el apoyo permanente a nivel socio emocional y la generación de guías prácticas que refuercen los contenidos tratados. Se aplica la Evaluación de Habilidades de Comunicación e Inte-

Tabla 2. Pauta de evaluación del Programa de Locomoción y Uso del Transporte Público

Unidades	Indicadores	OL	OD	NL
Unidad I: Percepción de las familias sobre la locomoción y el uso del transporte público independiente	1 Reconoce la importancia de la locomoción independiente.			
	2 Percibe las barreras contextuales que dificultan la locomoción independiente de su hijo/a.			
	3 Desarrolla actitudes que favorecen la confianza en sus hijos para la toma de desafíos.			
	4 Entrena la locomoción durante días de la semana disponibles.			
Unidad II: Recorriendo mi entorno, percepciones, conocimiento y anhelos	1 Reconoce expectativas, intereses y preocupaciones.			
	2 Reconoce espacialmente el entorno inmediato (escolar).			
	3 Pone en práctica leyes de tránsito durante las salidas.			
	4 Identifica puntos clave de toma de transporte público.			
	5 Identifica recorridos de líneas de bus específicas que transitan por el sector.			
Unidad III: Comportamiento social en el transporte público	1 Identifica normas sociales requeridas para la utilización del transporte público.			
	2 Es capaz de comunicarse en beneficio de un traslado eficaz.			
	3 Es capaz de incorporar normas sociales como ceder el asiento, limpieza en el bus, hablar en un tono de voz óptimo.			
	4 Realiza una rutina fluida desde que se sube al bus, deseando buenos días, cancelando su pasaje, trasladándose por el pasillo, y bajando en un lugar adecuado.			
UNIDAD IV: Situaciones imprevistas y medidas de seguridad en el uso del transporte público	1 Responde asertivamente frente a situaciones hipotéticas asociadas al uso del transporte público como: tomar micro equivocada, bajarse en un lugar desconocido, que el bus quede parado y necesite llegar a un lugar a determinada hora.			
	2 Es capaz de comunicarse de forma clara su dificultad para que otro le ayude.			
	3 Tiene claridad de las medidas de seguridad en caso de accidente como: choque o incendio.			
Unidad V: Mis opciones de locomoción y uso del transporte público	1 Reconoce espacialmente el entorno inmediato (hogar)			
	2 Identifica puntos clave de parada del transporte público.			
	3 Se desplaza de forma independiente desde el hogar a la escuela.			
	4 Identifica microbús de acuerdo con lugares de interés a recorrer			

Fuente: Elaboración propia

racción Social -ACIS y el Cuestionario Volitivo -VQ, tanto en el contexto de la sala de clases como en la primera sesión del programa.

A manera de talleres, en el desarrollo del programa como tal, se abordan los siguientes unidades temáticas: percepción de las familias sobre el desplazamiento en comunidad; recorriendo mi entorno; percepciones, conocimientos y anhelos; comportamiento social en medios de locomoción colectiva; situaciones imprevistas y medidas de seguridad en el uso de locomoción colectiva; mis opciones de movilidad; independencia en la movilidad urbana.

Las sesiones se desarrollan con actividades grupales en aula, cada unidad inicia con un contenido teórico que se trabaja de manera didáctica, posteriormente se realizan salidas a terreno aplicando los contenidos. Adicionalmente se trabaja con la familia mediante guías en el hogar, las cuales contienen sugerencias teóricas y prácticas para apoyar el aprendizaje. Se utilizan estrategias didácticas y motivantes para fomentar el interés y potenciar la búsqueda de desafíos.

Cada unidad del Programa de Locomoción y Uso del Transporte Público se evalúa mediante la valoración funcional de los aprendizajes, mencionado previamente (tabla 2). La aprobación de cada unidad es requisito para continuar desarrollando las siguientes. Durante la última sesión del programa se aplican nuevamente la Evaluación de Habilidades de Comunicación e Interacción Social -ACIS y el Cuestionario Volitivo -VQ, comparando los resultados con los obtenidos al inicio. Se estima una duración promedio del programa de 8 meses, los cual puede

variar de acuerdo al avance de cada estudiante a través de las unidades.

Consideraciones éticas

Se cuenta con el consentimiento informado escrito de las estudiantes y sus familias, el cual se aplica al inicio del programa. Este consentimiento respalda la información personal, narrativa y los dibujos elaborados por las participantes, en consecuencia, los nombres que se utilizan a continuación son ficticios.

Presentación de casos

Un equipo compuesto por terapeuta ocupacional, educadora diferencial, estudiantes y familia seleccionaron a las participantes del programa de acuerdo a sus recursos personales y ambientales, teniendo en cuenta aquellos casos en los que había interés por lograr independencia en el desplazamiento, aunque se presentaban temores frente a esta posibilidad.

Se reportan los casos de las dos estudiantes seleccionadas, de 17 y 21 años de edad y con diagnósticos de discapacidad intelectual moderada, quienes participaron en el Programa de Locomoción y Uso del Transporte Público entre los meses de marzo y noviembre de 2017. Estas jóvenes presentaban características comunes como la necesidad de lograr el uso del transporte público independiente y contar con apoyo familiar. El equipo de Terapia Ocupacional implementa el programa de forma preliminar con estas estudiantes, con miras a evidenciar su efectividad.

El objetivo general del programa fue desarrollar habilidades para la locomo-

ción y el uso del transporte público en contextos inmediatos y mediatos, y los objetivos específicos fueron: fortalecer componentes volitivos asociados al desarrollo del programa, y desarrollar o fortalecer habilidades de comunicación e interacción social.

Caso 1, Antonia

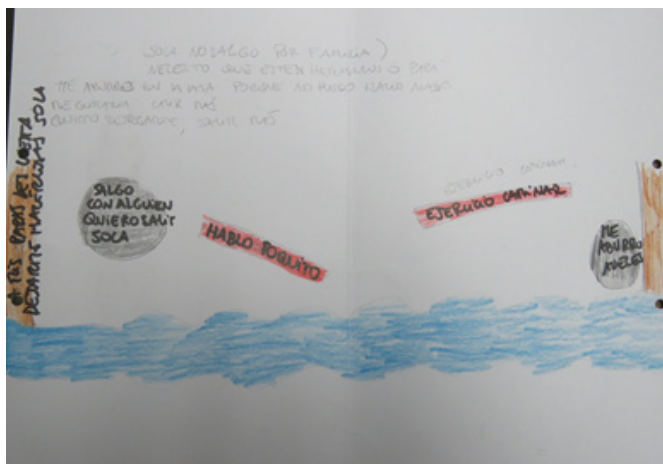
Antonia es una joven de 21 años de edad con una discapacidad intelectual moderada, vive en San Pedro de la Paz, junto a sus padres y a una hermana de 25 años. Está escolarizada desde los 3 años, quienes la conocen la describen como una joven introvertida, pasiva, que le gusta escuchar música y utilizar las redes sociales.

El río dibujado por Antonia muestra un flujo de energía constante, no se visualiza donde nace ni donde acaba; mientras dibuja la metáfora, Antonia identifica como cualidades (*ryuboyu*) el

hablar poco y realizar ejercicios diariamente al caminar con sus padres de la escuela a la casa y viceversa, pinta ambas maderas con color rojo y menciona que quiere resaltar esas características. Luego dibuja dos rocas (*iwas*) y escribe en ellas: “no me dejan salir sola” y “me aburro en mi casa”; dibuja ambas rocas con color plomo, la primera es más grande, pues la considera un gran problema. En cuanto a la paredes del río, dice: “a mis padres les cuesta dejarme hacer cosas sola” (figura 2).

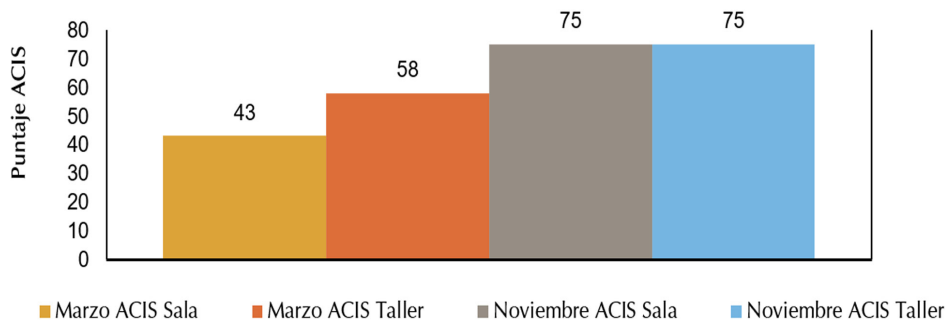
Luego de este diagnóstico inicial, durante el mes de marzo se aplicó la Evaluación de Habilidades de Comunicación e Interacción Social -ACIS en la sala de clases, antes del inicio del programa, y en la primera sesión del programa. La prueba se aplicó nuevamente al finalizar el programa, en el mes de noviembre, tanto en la sala de clases como en la última sesión. Se compararon los resultados obtenidos en los dos momentos (figura 3).

Figura 2. Dibujo realizado por Antonia a partir de la metáfora del río



Fuente: Antonia, 25 de marzo de 2017.

Figura 3. Resultados obtenidos por Antonia en la Evaluación de Habilidades de Comunicación e Interacción Social -ACIS



Fuente: Elaboración propia

La figura 3 muestra un aumento en las habilidades de comunicación e interacción social tanto en la sala de clases, donde pasó de 43 a 75 puntos, como durante el programa, de 58 a 75 puntos. Antonia incrementó sus habilidades en el dominio físico, pasando de un desempeño inefectivo-cuestionable a uno competente, con potencialidades al establecer contacto con otros y asumir posiciones físicas que facilitan la acción social. En el dominio de intercambio de información, las modificaciones fueron mayores, mientras en las primeras sesiones presentaba una escasa articulación del palabras, un tono de voz bajo e ininteligible, al finalizar el programa Antonia logró verbalizar sus pensamientos de forma clara; expresar peticiones, negativas y opiniones en un diálogo fluido.

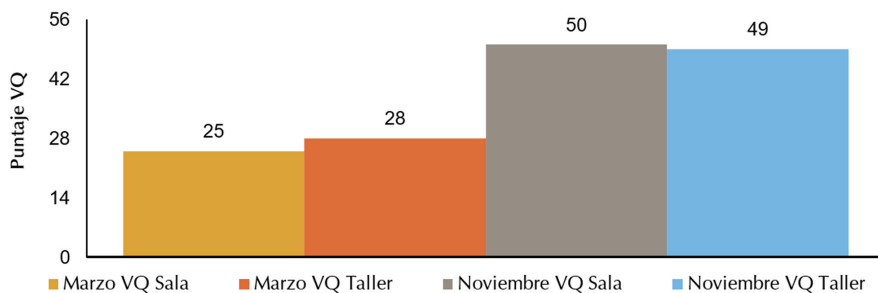
De otro lado, las habilidades de Antonia al momento de iniciar interacciones alcanzaron un desempeño cuestionable, requiriendo ayuda externa para llevar a cabo demostraciones de afecto, lo que se asocia con sus características personales. En el dominio de relaciones presenta como potencialidades una conducta que

favorece la comunicación con su entorno y cumplir normas sociales.

En cuanto a lo resultados del Cuestionario Volitivo -VQ aplicado al inicio y al final del programa, Antonia demostró un fortalecimiento de los componentes volitivo, con un comportamiento espontáneo, invirtiendo energía y responsabilidad adicional en las tareas y buscando desafíos permanentemente. La figura 4 muestra este aumento, pasando de 25 a 50 puntos en la sala de clases y de 28 a 49 en el programa.

Lo anterior se refleja en la transición que Antonia hizo, de usar transporte público con acompañante a la locomoción y uso del transporte público de manera independiente, ya que ha realizado esta acción en dos ocasiones durante el programa, la necesidad que siente Antonia por llevar a cabo esta tarea es relevante, por lo que sigue trabajando para asumirlo de manera permanente, realizando esporádicamente traslados de la casa a la escuela y viceversa. Se mantiene involucrada de manera autónoma, tratando de resolver conflictos y errores.

Figura 4. Resultados obtenidos por Antonia en el Cuestionario Volitivo -VQ



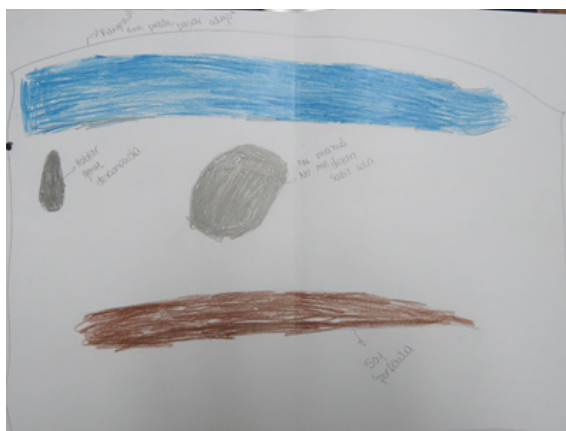
Fuente: Elaboración propia

Caso 2, Tamara

Tamara es una joven de 19 años con una discapacidad intelectual moderada, vive junto a su madre en San Pedro de la Paz. Está escolarizada desde su infancia y sus conocidos la describen como una joven extrovertida, que le gusta escuchar música, utilizar redes sociales y conversar. Dice estar interesada en aprender a usar el transporte público por si sola.

En el río dibujado por Tamara no se evidencian un inicio ni un fin aparentes, comenzó trazando una gran madera flotante (*ryuboyu*) y mencionando “*soy porfiada*”; pintó además dos rocas (*iwvas*), una más grande y esférica con la cual señaló: “*mi mamá no me deja salir sola*”, con la segunda, más pequeña y alargada, dijo: “*suelo hablar con personas desconocidas, y a mi madre le molesta*”. Con su lápiz encerró todo el dibujo señalando: “*el sector donde vivo es peligroso*” (figura 5).

Figura 5. Dibujo realizado por Tamara a partir de la metáfora del río



Fuente: Tamara, 25 de marzo de 2017.

Respecto a las habilidades de comunicación e interacción social evaluadas, al final del programa se evidenciaron avances en la expresión corporal asociada a la locomoción, Tamara logró un desempeño competente en la mayoría de los ítems. Asimismo, demostró mejoría en la articulación de palabras y en la duración del discurso, sin embargo, en ocasiones utilizaba un tono de voz bajo, por lo que se deben reforzar aspectos asociados al intercambio de información.

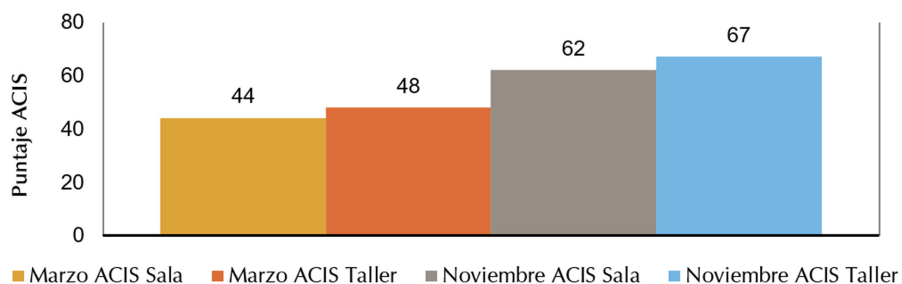
Tamara tuvo dificultad para corregir errores, lo que se evidenció al momento de tocar el timbre del medio de transporte en un lugar equivocado, sin ser capaz de informar al chofer para que este lograra continuar su recorrido. Se observaron avances en la mayoría de los ítems de relación e intercambio de información durante el programa, desde un desempeño *ineficiente a cuestionable*.

La figura 6 muestra el aumento en las habilidades de comunicación e interacción social, tanto en la sala de clases, de 44 a 62 puntos, como en el

programa, de 48 a 67.

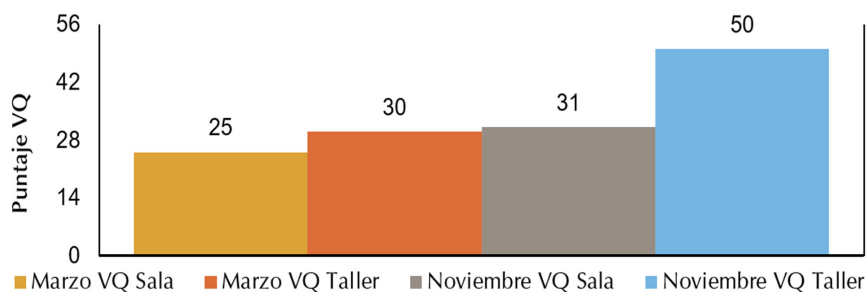
En relación con los resultados del Cuestionario Volitivo- VQ, inicialmente Tamara mostraba escasa participación e iniciativa en el contexto de la sala de clases y en el programa, con un desempeño dudoso, requiriendo ser consultada para evidenciar sus aprendizajes. Sin embargo, desarrolló una motivación espontánea en la mayoría de los ítems asociados a la locomoción en actividades prácticas. Al final del programa demostró curiosidad, inicio de acciones, estuvo en capacidad de indicar objetivos y permanecer involucrada, invirtiendo energía en ello; no obstante, requería refuerzo de un tercero para intentar cosas nuevas, resolver problemas asociados al uso del transporte público en dicha tarea. Lo anterior se refleja en la figura 7, donde las puntuaciones en el componente volitivo pasan de 25 a 31 puntos en la sala de clase y de 30 a 50 en el programa. Tamara en la actualidad usa el transporte público de manera independiente en el recorrido de la casa a la escuela y viceversa.

Figura 6. Resultados obtenidos por Tamara en la Evaluación de Habilidades de Comunicación e Interacción Social -ACIS



Fuente: Elaboración propia

Figura 7. Resultados obtenidos por Tamara en el Cuestionario Volitivo -VQ.



Fuente: Elaboración propia

Discusión

El Programa de Locomoción y Uso del Transporte Público plantea la relevancia de este tipo de abordaje en el sistema escolar, entendiendo que el modelo de formación que asume un establecimiento educativo incide directamente en la inclusión social de la persona con discapacidad intelectual en el futuro (Rebolledo, 2009). De este modo, la incorporación paulatina de los terapeutas ocupacionales en el contexto educativo, en este caso en Chile, ha permitido desarrollar acciones orientadas al diario vivir y abrir discusiones sobre prácticas más efectivas que contemplen las actividades cotidianas y las relaciones que se establecen en la escuela y la sociedad (Jurdi, Brunello y Honda, 2004).

Resulta enriquecedor el proceso de diagnóstico basado en el Modelo *Kawa*, dado que, como plantea Iwama (2008) "el modelo trata de privilegiar a la persona para que denomine y explique sus propios conceptos, en sus propias palabras y a su manera" (p.29). Por otro lado, la utilización del Modelo de

Ocupación Humana en el contexto del programa ha entregado herramientas teóricas, conceptuales y prácticas que permiten evidenciar los cambios volitivos y en las habilidades de comunicación e interacción social.

Como mencionan Haveman et al. (2013), las dificultades en el uso del transporte público y en la locomoción son temáticas constantes en la población con discapacidad intelectual; a pesar de existir evaluaciones basadas en programas de movilidad como el Listado de Evaluación de Movilidad -MAS (Kvas, Š et al., 2013), estas se basan en lo que se espera de los estudiantes en actividades de locomoción y uso del transporte público para el logro de la movilidad independiente. En su lugar, el programa que aquí se presenta está basado en los intereses, las elecciones conscientes y el fortalecimiento de procesos volitivos, demostrando, para estos dos casos, ser efectivo en el desarrollo de habilidades de comunicación e interacción, así como en la permanencia de los comportamientos que favorecen la locomoción independiente.

De acuerdo a lo que mencionan Costabile y Brunello (2005), es fundamental comprender que programas como este, para tornarse realmente efectivos, deben hacer parte de un proceso dinámico que depende de constantes evaluaciones, reflexiones y discusiones a partir de las prácticas y vivencias. Como cualquier propuesta innovadora, esta no se hace efectiva por decreto, requiere de acciones que posibiliten su viabilidad y maduración, y de la disposición de las personas a aceptar la diversidad como condición inherente a la sociedad.

La implementación del Programa de Locomoción y Uso del Transporte Público con estas estudiantes mostró la necesidad de revisar la utilización de la Evaluación de Habilidades de Comunicación e Interacción Social -ACIS y el Cuestionario Volitivo -VQ en otros contextos donde existe mayor libertad de participación, como los recreos. Así mismo, evaluar la pertinencia de volver a utilizar la metáfora del río al finalizar el programa para analizar, desde la perspectiva de los jóvenes, cómo han variado sus apreciaciones sobre la locomoción y el uso de transporte público. Del mismo modo, es relevante realizar un seguimiento luego de la finalización del programa y fortalecer el apoyo a los padres para disminuir los miedos y preocupaciones que pudiesen perjudicar el logro de los objetivos.

Finalmente, a diferencia de los estudios de Haveman et al. (2013) y Kvas, Š et al., (2013), los cuales han probado la efectividad de algunos programas en el desarrollo de habilidades en muestras significativas de estudiantes con discapacidad intelectual, este reporte de dos casos no es representativo, de manera

que se requiere de investigaciones adicionales para evaluar sus resultados. Asimismo, el poco tiempo transcurrido desde el inicio de la implementación del programa fue un factor limitante para obtener información sobre los cambios a largo plazo.

Conclusiones

Los casos de Antonia y Tamara muestran que, siendo una necesidad personal realizar elecciones ocupacionales que otorguen mayor autonomía e independencia, estas jóvenes con discapacidad intelectual pudieron desarrollar habilidades y cambios volitivos a lo largo del tiempo mediante su participación en el Programa de Locomoción y Uso del Transporte Público.

El programa permitió la exploración de habilidades, el fortalecimiento de la causalidad personal, la búsqueda de intereses, la interacción con el medio y la eliminación de factores que restringían la participación. Este programa se constituyó para las participantes en el primer paso para adquirir competencias necesarias y crear un entorno seguro para la participación comunitaria.

El enfoque propuesto da relevancia al sentir de los participantes, considerando los deseos de lograr la locomoción y el uso del transporte público como medio de liberación, descubrimiento y fortalecimiento personal. La incorporación de la visión de Terapia Ocupacional en ese tipo de programas enfatiza en reconocer a los estudiantes como gestores de sus propias transformaciones, haciéndolos conscientes de estos procesos a través de estrategias como la metáfora del río.

Dado que el terapeuta ocupacional involucra activamente al entorno inmediato, logra conceptualizar la condición de salud de los jóvenes como un factor que no restringe su participación en ocupaciones, quebrantando así acciones excluyentes que impiden el aprendizaje. La incorporación de la familia como participante activa en el programa permite construir con los padres herramientas para brindar mayor autonomía a sus hijos y proyectar de esta manera las potencialidades hacia una conformación de identidad y competencia en la sociedad.

Las evaluaciones realizadas en la sala de clase y durante las sesiones del programa muestran que, mediante el aprendizaje significativo, los cambios percibidos se extrapolan a otros escenarios, incidiendo en la identidad personal, la competencia, y aumentando las posibilidades de adaptarse a distintos contextos de desarrollo y de llevar a cabo elecciones ocupacionales con libertad.

Referencias

- Alsnih, R., & Hensher, D. A. (2003). The mobility and accessibility of seniors in an ageing population. *Transportation Research*, (37), 903–916. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0965-8564\(03\)00073-9](https://doi.org/10.1016/S0965-8564(03)00073-9)
- Castro de Jong, D., Barrientos Lalanne, C., Castro Wolf, F., Díaz Jarufe, N., Gatti Silva, G., Guajardo Zambrano, M., Narvaéz Zavala, D., Rivera Medina, C., Torres Risso, J. & Zúñiga Copaja, M. (2010). El Modelo Río (Kawa): cuatro estudios de caso aplicados en Chile. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, (10), 21 - 34. DOI: <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2010.10557>
- Conaset & Ministerio de Transportes y Telecomunicaciones del Gobierno de Chile. (2017). *Desarrollo de objetivos de aprendizaje para los niveles de 1° a 6° básico en el área de educación vial*. Recuperado de https://www.conaset.cl/wp-content/uploads/2017/08/CURRÍCULUM-EDUCACIÓN-VIAL-19-05-2017_FINAL.pdf
- Costabile C. & Brunello MIB. (2005). Repercussões da inclusão escolar sobre o cotidiano de crianças com de ciência: um estudo a partir do relato das famílias. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 16(3), 124-130. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v16i3p124-130>
- De Las Heras, C., Geist, R., Kielhofner, G. & Li, Y. (1998). *Manual del Usuario del Cuestionario Volicional (VQ)*. Chicago: The Model of Human Occupation Clearinghouse, University of Illinois at Chicago.
- Gobierno de Chile. (1990, 5 de mayo). *Decreto 87. Aprueba planes y programas de estudio para personas con deficiencia mental*.
- Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales -WFOT. (2004). *Definición de terapia ocupacional*. Recuperado de <http://www.wfot.org/ResourceCentre/tabid/132/did/43/Default.aspx>
- Forsyth, K. (1998). *Manual del Usuario de la Evaluación de las Habilidades de Comunicación e Interacción (ACIS)*. Chicago: The Model of Human Occupation Clearinghouse, University of Illinois at Chicago.
- Haveman, M., Tillmann, V., Stöppler, R., Kvas, Š. & Monninger, D. (2013). Mobi-

- lity and public transport use abilities of children and young adults with intellectual disabilities: results from the 3-year nordhorn public transportation intervention study. *Journal Of Policy & Practice In Intellectual Disabilities*, 10(4), 289-299. Doi:10.1111/jppi.12059
- Heiser, X. (1995). The nature and causes of transport disability in Britain and how to overcome it. En G. Zarb (Ed.), *Removing disabling barriers* (pp. 123-132). London: Policy Studies Institute.
- Iwama, M. & Simó Algado, S. (2008). El Modelo Kawa (Rio). *TOG (A Coruña)*, 5(8). Recuperado de <http://www.revisatog.com/num8/pdfs/modelo2.pdf>
- Jurdi APS., Brunello MIB., Honda M. (2004). Terapia ocupacional e propostas de intervenção na rede pública de ensino. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 15(1), 26-32. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v15i1p26-32>
- Kielhofner, G., & Forsyth, K. (2011). *Modelo de Ocupación Humana: Teoría y aplicación*. 4ª ed. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Kvas, Š., Stöppler, R., Haveman, M., & Tillmann, V. (2013). Assessing mobility competences of children with intellectual disabilities: Development and results of the Mobility Assessment Schedule. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(4), 300-306. DOI: <https://doi.org/10.1111/jppi.12060>
- Ministerio de Educación (2011). *Transición para la vida adulta*. Recuperado de: http://www.mineduc.cl/index2.php?id_portal=20id&_seccion=3007
- Quintana, M. & Barrera, D. (2013). *Guía: Educación para la Transición. Orientaciones técnico – pedagógicas y de gestión institucional para favorecer la transición hacia una vida adulta activa de estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples en el tramo comprendido entre los 14 y 26 años de edad cronológica*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación. Recuperado de <http://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/09/201405051722200.GUIAPARALATRANSICIONedespecial.pdf>
- Rebolledo, A. (2009). Configuración de la formación laboral como factor de empleabilidad en educación especial en al provincia de Ñuble, región del Bío-Bío, Chile. *Horizontes Educativos*, 14 (2), 21-36. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/979/97915161003.pdf>
- Rusch, F.R., Hughes, C., Agran, M., Martin, J. E. & Johnson, J. R. (2009). Toward self directed learning, post-high school placement, and coordinated support. Constructing new transition bridges to adult life. *Career Developmental for Exceptional Individuals*, 32(1), 53-59.
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Gómez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K., Snell, M., Spreat, S., Tassé, M., Thompson, J., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. & Yeager, M. (2010). *Intellectual disability. Definition, classification, and systems of supports*. 11 Ed. Washington: AAIDD.

Intervenção da Terapia Ocupacional no desempenho ocupacional na sexualidade de pessoas com lesão medular: relato de caso

Intervención de Terapia Ocupacional en el desempeño ocupacional de la sexualidad en personas con lesión medular: reporte de caso

Intervention of Occupational Therapy in occupational performance of sexuality in persons with spinal cord injury: case report

*Simone De Almeida*¹

*Raphael Fabricio De Souza*²

*Aristela De Freitas Zanona*³


Recibido: 6 de septiembre 2017 • Enviado para modificación: 14 de noviembre 2017 • Aceptado: 25 de febrero 2018


De Almeida, S., De Souza, R.F. & Zanona, A.F. (2018). Intervenção da Terapia Ocupacional no desempenho ocupacional na sexualidade de pessoas com lesão medular: relato de caso. *Revista Ocupación Humana*, 18(1), 50-64.

RESUMO

A sexualidade compreende um processo complexo e natural, no entanto, após a lesão da medula espinhal vários problemas físicos, emocionais e sociais podem comprometer o desempenho satisfatório da atividade sexual. O objetivo desta pesquisa foi identificar os efeitos de um programa terapêutico ocupacional sobre a sexualidade de dois sujeitos de sexo masculino com lesão medular. As variáveis selecionadas foram: qualidade de vida, desempenho ocupacional e função sexual. O protocolo de intervenção consistiu na educação e discussão sobre sexualidade e lesões da medula espinhal; exercícios para fortalecer membros superiores, tronco e assoalho pélvico; simulações de posições sexuais consideradas difíceis de executar de acordo com as condições motoras dos sujeitos. A investigação foi realizada

¹Estudante de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Sergipe. Lagarto, Brasil simonealmeidabrito@gmail.com  <https://orcid.org/0000-0002-9160-2132>

²Licenciado em Educação Física. Magíster en Educación Física. Doctorando en Neuropsiquiatria y Ciencias del Comportamiento, Universidade Federal de Pernambuco. Docente curso de Educação Física, Universidade Federal de Sergipe. São Cristóvão, Brasil. raphaelctba20@hotmail.com  <https://orcid.org/0000-0003-0684-2092>

³Terapeuta ocupacional. Magíster en Educación Física. Doctoranda en Neuropsiquiatria y Ciencias del Comportamiento, Universidade Federal de Pernambuco. Docente curso de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Sergipe. Lagarto, Brasil. arisz_to@yahoo.com.br  <https://orcid.org/0000-0002-3899-6849>

entre janeiro e março de 2017. Para a análise dos resultados, foram utilizadas estatísticas descritivas com medidas de tendência central, delta e porcentagem para avaliar pacientes na pré e pós-intervenção. Houve uma melhoria significativa na qualidade de vida, desempenho ocupacional e função sexual após a intervenção da Terapia Ocupacional.

PALAVRAS CHAVE

traumatismos da medula espinhal, Terapia Ocupacional, sexualidade, qualidade de vida

RESUMEN

La sexualidad comprende un proceso complejo y natural, sin embargo, después de una lesión medular, diversos problemas de orden físico, emocional y social pueden comprometer el desempeño satisfactorio de la actividad sexual. En este artículo se reportan los efectos de un programa terapéutico ocupacional sobre la sexualidad de dos sujetos de sexo masculino con lesión medular, teniendo en cuenta las variables: calidad de vida, desempeño ocupacional y función sexual. El protocolo de intervención consistió en educación en salud y discusión sobre la lesión medular y la sexualidad; ejercicios de fortalecimiento de miembros superiores, tronco y piso pélvico; simulaciones de posiciones sexuales consideradas difíciles de ejecutar, de acuerdo con las condiciones motoras de los sujetos. La investigación transcurrió entre enero y marzo de 2017. Para el análisis de los resultados se utilizó estadística descriptiva con medidas de tendencia central, delta y porcentaje para evaluar a los pacientes en el pre y post intervención. Se verificó una mejora significativa en la calidad de vida, en el desempeño ocupacional y en la función sexual después de la intervención de Terapia Ocupacional.

PALABRAS CLAVE

traumatismos de la médula espinal, Terapia Ocupacional, sexualidad, calidad de vida

ABSTRACT

Sexuality is a broad and complex process, natural to individuals but, after a spinal cord injury, various physical, emotional and social problems can compromise the satisfactory performance of sexual activity. This article reports the effects of an occupational therapeutic program on the sexuality of two individuals with spinal cord injury, based on quality of life, occupational performance and sexual function. The intervention protocol consisted of health education and discussion on Spinal Cord Injury and sexuality; exercises to strengthen the upper limbs, core and pelvic floor. Simulations of sexual positions considered difficult to execute were also carried out. The research was carried out between January and March 2017. For the analysis of the results, descriptive statistics were used with measures of central tendency, delta and percentage to evaluate the patients in the pre and post intervention. There was a significant improvement in quality of life, in the occupational performance and in the sexual function after the Occupational therapy intervention.

KEY WORDS

spinal cord injury, Occupational Therapy, sexuality, quality of life

Introdução

A lesão medular é um evento inesperado, caracterizado pela interrupção total ou parcial do sinal neurológico através da medula espinhal. Tal fato, resulta em diminuição ou ausência das funções corporais da motricidade e sensibilidade, assim como distúrbios neurovegetativos corporais situados abaixo do nível da lesão (Campos, Ribeiro, Listik, Pereira, Sobrinho & Rapoport, 2008; Rieder, 2014).

A lesão medular pode ser ocasionada por traumas primários e secundários. A lesão primária é ocasionada pela transferência de energia cinética para a medula espinhal, seguida por rompimento dos axônios, afetando as células nervosas e ocasionando danos aos vasos sanguíneos. Deste modo, a lesão primária resulta do trauma mecânico, provocado pelo impacto inicial seguido por uma compressão. O dano é possível acontecer de quatro formas: estiramento, laceração, compressão e secção; de acordo com o mecanismo da lesão, os danos nos axônios, células gliais e nos vasos sanguíneos, podem sofrer comprometimentos em diferentes graus. Já a lesão secundária acontece pela isquemia pós-traumática, provocada por infarto da medula espinhal, hipóxia e desvios iônicos intracelulares, excitotoxicidade neuronal, produção de radicais livres, peroxidação de lipídios, apoptose neuronal, desacoplamento da produção de energia e do metabolismo celular (Rieder, 2014).

Em sua maioria, a lesão medular é provocada por acidentes automobilísticos e por armas de fogo. A maioria das vítimas são do sexo masculino e em idade produtiva. Os casos de lesão medular

em idosos e em crianças são provenientes de quedas, em sua pluralidade. Também foram notificados casos de lesão medular relacionados à presença de tumores, mielomenigeocele, prática de esportes, e à violência corporal (Baasch, 2008). A incidência global dessa patologia é mais prevalente em áreas urbanas (Silva, 2015). No Brasil, são estimados cerca de 6 a 8 mil novos casos por ano (Morais et al., 2013).

Quanto mais alto o nível da lesão, maior será o comprometimento neurológico, sensitivo e motor do corpo e as consequências nas habilidades práxico-motoras e percepto-sensoriais (Scussel, 2016).

A lesão acima de C7 compromete membros superiores, inferiores, tronco e funções dos órgãos internos e a lesão abaixo de T1 pode comprometer o tronco, os membros inferiores, sistema geniturinário e reprodutivo. A lesão que rompe totalmente a circuitaria comunicante, entre medula e cérebro, é chamada de lesão completa. Já quando a comunicação é descontinuada parcialmente atribui-se o nome lesão incompleta (Borges, Brignol, Schoeller & Bonetti, 2012).

Dentre os sistemas comprometidos, os sistemas urinário, respiratório, circulatório, intestinal, reprodutivo e sexual podem sofrer danos que, dependendo do nível da lesão, são irreversíveis. Isso ocorre porque as vias aferentes e eferentes, envolvidas nesse percurso neurológico, são danificadas, resultando na alteração ou perda da função motora, sensibilidade, no controle do vaso motor, da bexiga, do intestino e da função sexual (Scussel, 2016).

Em condições normais, as atividades sexuais seguem um processo natural, controlado pelo Sistema Nervoso Central que envia as mensagens à medula espinhal, provocando reações no sistema autônomo (como a ereção) (Aquarone, Faro & Nogueira, 2015). Para que essas reações aconteçam, os neurotransmissores dopaminérgicos são disparados na fenda sináptica, despolarizando a membrana, sendo considerado um potencial de ação excitatório do sistema nervoso. Essa estimulação vinda do Sistema Nervoso Central é chamada de psicogênica e ativa o comando sacral. Porém, a estimulação reflexa também é possível mediante o comando presente no circuito sacral S2, S3, S4. No homem, essa reação é provocada pelo estímulo psicogênico ou pelo reflexo, provoca a vasoconstrição peniana, enchendo os corpos cavernosos e, conseqüentemente, garantindo uma ereção mais firme e duradoura. Nas mulheres, o circuito sacral emitirá sinais para que a vagina sofra dilatação e lubrificação, permitindo todo o processo sexual, entretanto, quando esse percurso é interrompido, o indivíduo precisará encontrar formas de vivenciar a sexualidade. A partir de então, é primordial que a equipe de saúde esteja apta para promover os esclarecimentos da existência de novas formas de exploração da sexualidade (Maia, 2012).

De acordo com o tipo de lesão medular, a estimulação reflexa (ou psicogênica) pode estar presente. Dessa forma, a ereção peniana e a lubrificação vaginal, podem estar ativas, embora menos efetivas, comparadas ao período anterior à lesão. No caso da lesão incompleta é possível que raízes nervosas, responsáveis pela estimulação

reflexa, estejam íntegras e, por isso, sua conexão ainda responsiva. A lesão entre os seguimentos T2 e S2 apresenta os centros simpáticos e parassimpáticos íntegros, permitindo a ereção reflexa e psicogênica, a qual se manifesta por estímulos sensoriais, mas mantém-se por tempo não satisfatório (Torrecilha, Costa, Lima, Santos & Souza, 2014).

As alterações orgânicas não devem inibir a continuidade das atividades inerentes ao sujeito, tais como a sexualidade. O ato sexual é definido como algo relacionado à fisiologia, contudo, a sexualidade representa o ser humano em sua plenitude. Dessa forma, a sexualidade não é perdida em consequência de uma doença (Nepomuceno, Melo & Silva, 2014).

A sexualidade compreende um processo amplo e complexo, natural aos indivíduos, que se estende muito além do comportamento biológico (Maia, 2012). Portanto, a sexualidade não se restringe aos órgãos genitais, porque qualquer região do corpo está apta a sentir prazer, desde que ocorra investimento de erotismo (Barbosa, 2003). No entanto, quando se fala em sexualidade, costuma-se remeter ao contato restrito ao genital, priorizando o orgasmo, decorrente de penetração. O contato inicial, com a presença de carícias e toques, é promotor de excitação e, assim, torna o sexo apenas uma das facetas da sexualidade (Baasch, 2008). Esse entendimento é necessário aos indivíduos, a fim de fazê-los conhecer o próprio corpo, os pontos de excitação, bem como reaprender a agradar a si e ao parceiro (Barbosa, 2003).

Os profissionais de saúde devem enfocar essa questão como parte do

planejamento terapêutico de cada paciente, afim de possibilitar a interação do sujeito em todos os seus contextos. Já que a sexualidade faz parte da área de desempenho ocupacional humano, cabe ao terapeuta ocupacional facilitar as conexões afetivas e como consequência a inclusão desse paciente no meio social de forma plena, com acesso aos diversos contextos que fazem parte de sua vida. O entendimento a respeito desses valores são indispensáveis para o retorno saudável às suas atividades diárias (Carleto, Cavalcanti, Souza, Cruz & Andrade, 2010).

Desse modo, a Terapia Ocupacional como agente de promoção de saúde, entende que a sexualidade é um componente indispensável ao ser humano por significar um agente equilibrador da qualidade de vida juntamente com as demais áreas de desempenho. Cabe aos profissionais de reabilitação, em especial ao terapeuta ocupacional, fornecer conhecimentos referentes à atividade sexual, construindo, em parceria, uma estratégia de solução para o problema, procurando orientar além do limite do atendimento individual, abrangendo os parceiros e familiares, possibilitando, assim, de forma eficaz, a realização pessoal do indivíduo (Carleto et al., 2010).

Diante do exposto, este trabalho tem como objetivo identificar os efeitos de um programa terapêutico ocupacional sobre a sexualidade de dois sujeitos com lesão medular.

Materiais e Método

A pesquisa consiste em um reporte de caso, do tipo exploratório, com caráter

quantitativo e delineamento longitudinal. Inicialmente, a amostra foi composta por pacientes com idade entre 18 e 40 anos, do sexo masculino, com diagnóstico confirmado de lesão medular, mediante Classificação Internacional de Doenças - CID específica.

Como critérios de elegibilidade, foram incluídos pacientes com diagnóstico de lesão medular há pelo menos seis meses, podendo ser lesão completa ou incompleta; sem problemas de audição, visão ou fala; e não estar recebendo atendimentos de reabilitação (fisioterapia, terapia ocupacional) durante o evento da pesquisa; a fim de evitar variável de confusão nos resultados do protocolo desta pesquisa. Foram excluídos aqueles que apresentaram diagnóstico de doenças mentais, déficits neurológicos (diferentes da lesão medular) ou déficits cognitivos, pessoas que se recusassem a participar da pesquisa, mesmo havendo assinado o TCLE; os que não conseguiram os meios de locomoção necessários para chegar à clínica; sujeitos em fase aguda da lesão medular ou com menos de seis meses de lesão.

A amostra inicial desta pesquisa consistiu em doze sujeitos, contudo, sete participantes foram excluídos do estudo devido às dificuldades de transporte; outros quatro sujeitos, devido à comprometimentos secundários, tais como úlceras de decúbito; e um outro, com comorbidades associadas (amputação de membro inferior). Assim, apenas dois sujeitos responderam aos critérios de inclusão e participaram do estudo.

Desfecho e medidas de desfecho

Esleceu-se como desfecho primário

desta pesquisa a função sexual de indivíduos com lesão medular. Os desfechos secundários elencados são qualidade de vida e desempenho ocupacional.

Para avaliação da função sexual, foi utilizado o Quociente Sexual Masculino - QSM (Abdo, 2006). O Quociente Sexual Masculino –QSM pode ser interpretado em escores totais, verificando a qualidade e satisfação sexual. O questionário é composto de dez questões, de caráter auto responsivo contemplando os domínios: desejo, interesse sexual, preliminares, excitação pessoal, sintonia com o parceiro, conforto, orgasmo e satisfação. Deve ser respondido numa escala que varia de 0 a 5. O escore obtido é multiplicado por 2, resultando em valor que pode variar entre 0 a 100, com valores maiores, indicando melhor desempenho e satisfação sexual.

A qualidade de vida foi avaliada com o propósito de verificar a percepção do indivíduo acerca de seu bem estar geral. O instrumento utilizado foi a versão brasileira do questionário de qualidade de vida: *The Short Form (36) Health Survey*, conhecido por SF-36 (Ciconelli, Ferraz, Santos, Meinao & Quaresma, 1999). Este instrumento aborda 36 itens que investigam a percepção dos indivíduos sobre a própria saúde nas últimas quatro semanas. As questões são divididas em oito domínios: capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Para cada domínio, o escore variou de 0 a 100, em que, quanto mais próximo de zero, pior é a qualidade de vida, e quanto mais próximo de 100, melhor a qualidade de vida correspondente àquele domínio.

A variável “desempenho ocupacional” foi analisada através da aplicação da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional - COPM (Law et al., 2009). Trata-se de uma medida individual do sujeito acerca de sua autopercepção dos problemas encontrados no seu próprio cuidado (tais como se vestir, tomar banho, se alimentar, atividade sexual, etc), atividades instrumentais de vida diária (mobilidade na comunidade, fazer compras, etc), educação, trabalho e lazer. Os escores atribuídos de 1 a 10 indicam que, quanto menor o escore, pior é o desempenho e a satisfação com a execução daquela tarefa no dia a dia.

Descrição da intervenção

Os sujeitos foram submetidos às avaliações e às reavaliações com os instrumentos supracitados, aplicados pela mesma pesquisadora, sob a forma de questionários durante a entrevista. A intervenção foi realizada em sessões individuais com frequência semanal (duas vezes na semana), de fevereiro a março de 2017, totalizando 10 atendimentos, com duração de cinquenta minutos cada.

Após a análise da literatura e o levantamento das principais queixas dos sujeitos, o protocolo elaborado consistiu em atividades de educação em saúde, a respeito da sexualidade e sua função no desempenho de papéis ocupacionais do indivíduo; exercícios de fortalecimento de membros superiores, tronco e assoalho pélvico foram executados, a fim de maximizar as habilidades para assumir e manter posturas durante a atividade sexual. Também foram realizadas simulações de posições sexuais consideradas difíceis de executar pelos pacientes. Ademais, dinâmicas, cujo o objetivo era de favorecer a

autoestima e o bem-estar geral, foram executadas.

Análise estatística

Para a análise dos resultados, foi utilizada estatística descritiva com medidas de tendência central (média), delta (subtração do valor máximo pelo mínimo) e porcentagem para avaliar os pacientes na pré e pós intervenção. Foi utilizado o programa *Excel* da *Microsoft*[®], *Windows 8*.

Considerações éticas

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal de

Sergipe (CAAE 62176016.2.0000.5546). Os participantes e os responsáveis pelas instituições foram informados sobre os objetivos e procedimentos do estudo.

Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Resultados

Caracterização

As informações de caracterização dos dois participantes do estudo estão na tabela 1.

Tabela 1. Caracterização dos participantes

	Participante I	Participante II
Idade	35	33
Gênero	M	M
Orientação sexual	Heterossexual	Heterossexual
Estado civil	Casado	Casado
Escolaridade	1º grau completo	Ensino superior incompleto
Nível de lesão	Lesão T11-T12, lesão completa	L1-L2 incompleta
Tempo de lesão	2 anos e 8 meses	2 anos e 7 meses

Fonte: Elaboração própria

Função sexual

Com relação a função sexual, houve melhora considerada apenas por um participante, identificada nos domínios do Quociente Sexual Masculino

- QSM: desejo, conforto e satisfação sexual (Abdo, 2006). O cálculo realizado levou em conta o escore da avaliação pré e pós intervenção. Os resultados estão representados na tabela 2.

Tabela 2. Quantificação do Questionário Sexual Masculino - QSM

Identificação	Pré-Intervenção	Pós-Intervenção	Δ %
Participante I	46	46	-
Participante II	72	80	8%

Δ % = Percentual de mudança do delta

Fonte: Elaboração própria

Desempenho ocupacional

Para a variável desempenho ocupacional, avaliada pela Medida Canadense de Desempenho Ocupacional – COPM (Law et al., 2005) foi possível identificar melhora na percepção dos

sujeitos tanto no desempenho ocupacional quanto na satisfação nas áreas de autocuidado: vestir-se com independência, tomar banho, mobilidade e vida sexual. Os resultados estão representados na tabela 3.

Tabela 3. Resultado do Questionário da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional – COPM

Identificação	Pré-Intervenção		Pós-Intervenção		Δ %	
	D	S	D	S	D	S
Participante I	4,0	6,0	8,0	8,0	40%	20%
Participante II	5,0	4,0	8,0	8,0	30%	40%

D=Desempenho, S= Satisfação, Δ % = Percentual de mudança do delta.

Fonte: Elaboração própria

Qualidade de vida

Com relação à Qualidade de vida, ambos os participantes apresentaram melhora em todos os domínios do Questionário de Qualidade de Vida - SF-36, destacando-se diminuição da

limitação por aspectos físicos e aspecto emocional. Os resultados totais de todos os domínios estão na tabela 4, com percentual de mudança representado pelo delta entre escores pós e pré intervenção.

Tabela 4. Resultado da avaliação do Questionário de Qualidade de Vida - SF-36

Identificação	Participante I		Δ%	Participante II		Δ%
	Pré	Pós		Pré	Pós	
Capacidade funcional	55	65	10%	45	55	10%
Limitação aspectos físicos	0	100	100%	50	100	50%
Dor	51	84	33%	51	51	0%
Estado geral de saúde	72	80	08%	52	62	10%
Vitalidade	65	70	5%	40	60	20%
Aspectos sociais	75	87	12%	75	87	12%
Aspecto emocional	0	100	100%	100	100	0%
Saúde mental	52	72	20%	64	76	12%

Δ% = Percentual de mudança do delta

Fonte: Elaboração própria

Discussão

A etiologia da lesão medular está, em sua maioria, ligada às causas traumáticas, provocadas por acidente automobilístico ou ferimentos por arma de fogo. Tais evidências foram abordadas nos trabalhos de Kawanishi & Greguol (2014) e Silva et al. (2015), em que os estudos apontam como causa o aumento de acidentes com veículos automotores, sugerindo também que a população jovem, do sexo masculino, está mais exposta a acometimento por traumas. O acometimento por lesão medular na faixa etária produtiva im-

plica em grave problema financeiro ao erário, visto que tal circunstância limita a capacidade funcional do indivíduo, provocando dificuldades sociais e econômicas tanto para o sujeito quanto para a sociedade (Kawanishi & Greguol, 2014). Os resultados de ambos os participantes corroboram a literatura sobre a correlação entre indivíduos que sofreram lesão medular, gênero e idade.

Com relação ao desempenho ocupacional, a independência funcional de indivíduos com lesão medular pode ser gravemente afetada, pois, muitas

vezes, estes acabam sofrendo uma ruptura de seus papéis ocupacionais, interferindo diretamente em suas relações pessoais e sociais. Devido às sequelas em diversos componentes, o sujeito apresenta prejuízo em sua autoestima, além do fator dependência de terceiros para execução de atividades cotidianas (Silva, 2015; Alves & Duarte, 2010). Esta relação de dependência de terceiros, que comumente é o cônjuge, pode afetar significativamente o modo como o casal se relaciona intimamente.

Com o intuito de fornecer conhecimento acerca do desempenho sexual, foi apresentado, em forma de aula expositiva, a sexualidade humana, a fim de facilitar a compreensão da temática e ajudar a traçar planos e estratégias reais de enfrentamento da nova condição. Desse modo, foi verificado que, antes das intervenções, o conhecimento que os participantes possuíam acerca de sua sexualidade, estavam restritos ao ato sexual, desconsiderando suas possibilidades, que vão muito além do contato genital. A forma que o sujeito vivencia sua condição influencia diretamente na maneira de enxergar a sua imagem corporal e, certamente, impacta na qualidade de vida (Lima, Torres & Filho, 2014).

Nenhuma característica, seja esta relacionada à idade ou à deficiência, impossibilita o indivíduo de exercer a sexualidade. Porém, as pessoas com algum tipo de deficiência, por muito tempo foram vistas como sujeitos “santificados” e que, portanto, não tinham possibilidade de vivenciar a sexualidade como inerente ao ser humano. O exercício da sexualidade culmina em satisfação pessoal, proveniente das emoções, que resultam em uma série de acontecimentos que

geram qualidade de vida (Nepomuceno, Melo & Silva, 2014).

Além das atividades de educação em saúde, exercícios de fortalecimento foram inseridos no protocolo, pois é sabido que o trabalho de fortalecimento perineal e global pode melhorar, com certa expressão, o desempenho físico durante o ato sexual, por promover maximização da função muscular. Isso facilita a contração dos músculos do períneo atuantes no mecanismo da ereção e, conseqüentemente, possibilita maior sensação prazerosa (Medeiros, Braz & Brongholi, 2004). O aumento da força muscular de membros superiores e do tronco favoreceu para que ambos os participantes conseguissem executar, de maneira mais efetiva, trocas posturais não só durante o desempenho sexual, mas também foi possível perceber a generalização do aumento de força que contribuiu em outras atividades do cotidiano (González & Sties, 2015).

Com relação à função sexual, o escore do Quociente Sexual Masculino - QSM indicou pouca (participante II) ou nenhuma (participante I) mudança, isso, segundo Silva et al. (2017), pode acontecer pelo fato de os participantes não terem oportunidade de testar seu desempenho sexual durante e após as intervenções. Tal fato foi observado no presente estudo, o que, de certa forma, pode ter influenciado os resultados apresentados. A impossibilidade de executar o que foi aprendido com um parceiro pode indicar um prejuízo na composição dos papéis familiares. Ambos os participantes identificaram problemas conjugais após o evento da lesão medular. O casamento sofre enorme desgaste, pois não somente o paciente, mas tam-

bém o parceiro, precisam passar pela fase de readaptação, em que são necessários reajustes do equilíbrio emocional (Torrecilha et al., 2014).

A relação vivida pelo casal tende a tomar características mais maternas, o que prejudica enormemente os desejos que ambos sentiam antes um pelo outro. A sexualidade vivenciada, após a lesão medular, demonstrou maior satisfação quando o sujeito e a família aceitam a nova condição, e se abrem para as novas perspectivas e conquistas.

Após a intervenção, foi notório o aumento dos escores do Questionário de Qualidade de Vida - SF-36, indicando que houve melhora na qualidade de vida. A lesão medular é uma das condições de saúde responsável por uma restrição do cotidiano, interferindo nos aspectos biológicos e psicológicos que limitam o estilo de vida, ocasionando a necessidade de adaptação (Silva et al., 2017). No domínio capacidade funcional, compreendido como habilidades para subir escadas, andar um quilômetro, varrer a casa, passar aspirador de pó, dentre outros, foi possível identificar aumento dos escores, indicando diminuição do cuidado de terceiros. Embora os treinos de atividades de vida diária e atividades instrumentais de vida diária, não foram diretamente executados, pode-se inferir que a melhora em habilidades práxico-motoras, tais como ganho de força muscular, aprendizado de trocas posturais e maior controle dos movimentos, podem ter impactado positivamente as áreas de ocupação correspondentes ao cuidado próprio e do ambiente domiciliar.

O domínio "limitação por aspectos físicos" indicou que piores condições

físicas interferem na redução do tempo dedicado ao trabalho e outras atividades, realizando menos tarefas com necessidade de esforço extra para concluí-las. Os aspectos físicos podem incluir força, destreza, coordenação, resistência, sensibilidade, capacidade cardiorrespiratória, dentre outras (Silva, 2015). Após a intervenção, houve diminuição da limitação física e aumento da participação em atividades significativas.

Com relação ao domínio dor houve melhora nos escores. A dor pode exercer um papel bastante negativo, não só no desempenho da sexualidade, como no desempenho ocupacional geral (Aquarone, Faro & Nogueira, 2015). A atividade física, como o fortalecimento, libera endorfina, potente analgésico endógeno que reduz a dor e o estresse e, além disso, aumenta a produção de serotonina. A serotonina é um neurotransmissor que possui forte efeito no humor, memória e aprendizado, regula o equilíbrio corporal e produção de noradrenalina, outro neurotransmissor que induz a excitação física, mental e bom humor. Todos esses neurotransmissores inibem quadros dolorosos, além de proporcionar sensação de bem estar (Tatar, 2010). Desta forma, acredita-se que as os exercícios executados podem ter diminuído a dor corporal geral.

Com relação aos domínios "estado geral de saúde" e "vitalidade", as intervenções utilizadas podem ter correlação positiva com a maior disposição física e emocional, devido aos exercícios e dinâmicas utilizados. Desse modo, os participantes demonstraram maior força e vigor para enfrentar suas barreiras. Sujeitos menos satisfeitos com o desempenho de suas habilidades reportam uma pior impressão de

sua qualidade de vida. Todavia, se as condições negativas forem superadas pelas potencialidades do sujeito é evidente a transformação positiva em seu dia a dia (Ferreira & Guerra, 2014; Franca, Coura, França, Basílio & Souto, 2011).

Em comparação à população geral, indivíduos apresentam qualidade de vida inferior, já que a lesão é uma condição associada à saúde física e psicológica do sujeito e seu nível de independência, seus relacionamentos com o ambiente e suas crenças, bem como as suas relações sociais. Desse modo, a ruptura das atividades ocupacionais como o trabalho, educação, entre outros, interferem no desempenho social (Ribeiro, Monteiro & Bártolo, 2016). Após as intervenções, foi possível identificar melhora em todos os domínios relacionados à qualidade de vida, desta forma, após a estabilização do quadro, seria recomendável que os pacientes fossem incentivados a participar de algum programa de reabilitação.

Houve melhora considerável na participação social de ambos os participantes, tal conclusão pode ser observada nos escores apresentados. Quando a pessoa com deficiência recebe suporte social apropriado, sua reorganização psicológica e processos de ajustes se dão de forma mais rápida e mais consistentes (Ferreira & Guerra, 2014). Adultos com incapacidades que reportam bom equilíbrio emocional como resultante de um balanço entre corpo, mente e espírito, bem como harmonia com o meio, demonstram maior capacidade emocional para vencer as dificuldades apresentadas em seu dia a dia (Ribeiro, Monteiro & Bártolo, 2016).

A saúde mental de sujeitos com lesão medular pode ser afetada pela grande dependência de outras pessoas, dificultando a adaptação e ocasionando sintomatologia ansiosa e de estresse pós-traumático, comum nessa população (Ribeiro, Monteiro & Bártolo, 2016). No domínio saúde mental, notou-se significativa diferença nesse aspecto, denotando que as intervenções da terapia ocupacional, centradas no aprimoramento de aspectos físicos e emocionais, são efetivos na melhoria das características relacionadas à saúde mental (Silva et al., 2017).

A percepção do sujeito sobre a sua condição, aliada a aceitação de seu novo corpo, abre espaço para uma vida plena, sem dificuldades limitantes em relação aos diversos aspectos, proporcionando aos sujeitos a valorização da sua imagem corporal, capacidades e qualidade de vida (Lima, Torres & Filho, 2014).

Sugere-se que mais estudos sejam elaborados, principalmente com um poder amostral maior, pois o pequeno número de pacientes é uma das limitações desta pesquisa.

Conclusão

A reabilitação de pacientes com lesão medular vem apresentando resultados animadores, no que tange à qualidade de vida dos sujeitos acometidos. No entanto, devemos atentar que a evidência de tais considerações, se deve a introdução de intervenções que abordam os diversos aspectos que interferem na qualidade de vida do sujeito, dentre eles, a sexualidade. Esse estudo procu-

rou demonstrar que exercícios associados à valorização do sujeito, através da exploração das potencialidades e capacidades, por meio de aulas expositivas acerca da sexualidade humana, fortalecimento muscular específico e dinâmicas de valorização da autoestima, foram eficazes na melhoria da qualidade de vida, desempenho ocupacional e sexual dos participantes.

Referências

- Abdo, C. H. N. (2006). Elaboração e validação do quociente sexual-versão masculina, uma escala para avaliar a função sexual do homem. *Revista Brasileira de Medicina*, 63(1-2), 42-6. Disponível em http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3238
- Alves, M. L. T., & Duarte, E. (2010). Relação entre a imagem corporal e deficiência física. Uma pesquisa bibliográfica. *Revista Digital*, 15 (143). Disponível em <http://www.efdeportes.com/efd143/relacao-entre-a-imagem-corporal-e-deficiencia-fisica.htm>
- Aquarone, R., Faro, A. & Nogueira, P. (2015). Dor neuropática central: Implicações da qualidade de vida em pacientes com lesão medular. *Revista Dor*, (16)4, 56-64. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20150057>
- Baasch, A. (2008). *Sexualidade na lesão medular* (Dissertação de Mestrado). Centro de Ciências da Saúde e do Esporte – UDESC, Florianópolis, Brasil.
- Barbosa, V. R. (2003). *A vivência da sexualidade de homens com lesão medular adquirida* (Tese de Mestrado). Universidade de São Paulo, Brasil. Disponível em <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-03062009-142233/pt-br.php>
- Borges, A.M., Brignol, P., Schoeller, S.D. & Bonetti, A. (2012). Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, (33) 3, 119-125. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300016>
- Campos, M. F., Ribeiro A.T., Listik S., Pereira C.A., Sobrinho J. & Rapoport A. (2008). Epidemiologia do traumatismo da coluna vertebral. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgias*, (35) 2, 20-27. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-69912008000200005>
- Carleto, S. J., Cavalcanti A., Souza M., Cruz D. & Andrade V. (2010). Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo – 2ª edição. *Revista Triângulo*, (3)2, 57-147. DOI: <https://doi.org/10.18554/rt.v3i2.150>
- Ciconelli, R.M., Ferraz M.B., Santos, W., Meinao, I. & Quresma, M.R.. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico da avaliação de qualidade de vida SF-36. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 39 (3), 143-150.
- Ferreira, M. & Guerra, M. (2014). Adaptação a lesão vertebro-medular: Adjustment to spinal cord injury. *Psicologia, Saúde & Doenças*, (15) 2, 32 -40.
- França, I., Coura, A., França, E., Basílio, N., & Souto, R. (2011). Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHOQOL-bref. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(6), 1364-1371. DOI:

- <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000600013>
- González, I. A. & Sties, W. (2015). Benefícios do pilates em pacientes cardiopatas com disfunção erétil. *Revista Brasileira de Medicina*, (74), 15-31. Disponível em http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=6082
- Kawanishi C. & Greguol, M. (2014). Avaliação da autonomia funcional de adultos. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*. (25)2, 159-66. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p159-166>
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M.A., Polatajko, H. & Pollock, N. (2009). Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (L.C. Magalhães, L.V. Magalhães & A.A. Cardoso, org. e tradução). Belo Horizonte: UFMG. (Obra original publicada em 1990).
- Lima C. G., Torres, I. P. F., & Filho, N. R. (2014). Aspectos psicológicos associados à sexualidade do lesado medular. *Estação Científica*, (12), 1-7. Disponível em http://portal.estacio.br/docs%5Crevista_estacao_cientifica/04.pdf
- Maia, A.C (2012). Sexualidade depois da lesão medular: uma análise qualitativa descritiva de uma narrativa biográfica. *Interação em Psicologia*, 16(2). DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v16i2.21212>
- Medeiros W.M., Braz, M. & Brongholi, K. (2004). Efeitos da fisioterapia no aprimoramento da vida sexual feminina. *Fisioterapia Brasil*, (5) 3,188-193.
- Morais, F. D., Spotti, A.R., Cohen, M.I., Musi, S., Neto, J.S. & Tognola, W.A. (2013). Perfil epidemiológico de pacientes com traumatismo raquimedular atendidos em hospital terciário. *Coluna* (12)2, 149-52. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1808-18512013000200012>
- Nepomuceno, E., Melo, A.S. & Silva, S. (2014). Alterações relacionadas aos aspectos da sexualidade no lesado medular: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, (8) 2,396-406. DOI: <http://doi.org/10.5205/1981-8963-v8i2a9687p396-406-2014>
- Ribeiro, J., Monteiro, S., Bártolo, A. (2016). Ajustamento psicossocial pós lesão vertebro- medula- associação entre eficácia e sentido na vida. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 17 (3), 441-453. Disponível em <http://www.redalyc.org/pdf/362/36249164011.pdf>
- Rieder, M. M. (2014). *Trauma raquimedular: Aspectos epidemiológicos, de recuperação funcional e de biologia molecular* (Tese de doutorado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil. Disponível em <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/97212>
- Scussel, M.M. (2016). *A fisioterapia na reabilitação sexual em pacientes com lesão medular do município de Criciúma- SC* (Trabalho de Conclusão de Curso). Universidade do Extremo Sul Catarinense, Brasil. Disponível em <http://repositorio.unesc.net/handle/1/335>
- Silva, G.A. (2015). *Independência funcional da pessoa com lesão medular: do trauma a primeira internação* (Tese de doutorado). Universidade Federal De Santa Catarina, Florianópolis, Brasil. Disponível em <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/158783>

Silva.C.L, Menezes, A.L.C, Cordeiro, L.M, Manzini, C.S.S, Say, K.G & Orlandi, F.S. (2017). Qualidade de vida e sexualidade de pacientes renais crônicos em hemodiálise. *Arquivos de ciências da saúde*, (24)1, 67-75. DOI: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.24.1.2017.807>

Tatar, Y. (2010). Body image and its relationship with exercise and sports in Turkish lower limb amputees who use prosthesis. *Science & Sport*, (25), 312-317. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.scispo.2010.02.001>

Torrecilha, L.A. Costa, B.T., Lima, F.B., Santos, S.M. & Souza, R.B. (2014). O perfil da sexualidade em homens com lesão medular. *Fisioterapia em Movimento*,(27)1, 39-48. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-5150.027.001.AO04>

Terapia Ocupacional y desplazamiento humano forzado

Colombia, febrero de 2012¹

*Adriana Caballero*²

*Aleida Fernández-Moreno*³

*Solángel García-Ruiz*⁴

*Aida Navas*⁵


*Maribel Moreno-Sosa*⁶

Caballero, A., Fernández-Moreno, A., García-Ruiz, S., Navas, A., Moreno-Sosa, M. (2018). Terapia Ocupacional y desplazamiento humano forzado. Colombia, febrero de 2012. *Revista Ocupación Humana*, 18(1), 65-70. (Documento original difundido en 2012 por el CCTO).

El siguiente es un documento preparado por profesionales miembros del Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional, con el fin de atender la convocatoria de la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales -WFOT para aportar a la elaboración de posición de Terapia Ocupacional frente al desplazamiento humano en el mundo.


¹ Este documento fue enviado a la WFOT y divulgado al interior del Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional en el año 2012; para su publicación en este número como documento histórico, se introdujeron correcciones mínimas de estilo respecto a la versión original, los datos de identificación de las autoras corresponden al año 2012. La discusión y construcción alrededor de los conceptos y propuestas que en su momento se plantearon resulta pertinente, pues en la actualidad el desplazamiento forzado sigue siendo un problema de grandes dimensiones en Colombia. Los datos estadísticos de 2012 han sido superados de manera importante por causa del conflicto armado y de las condiciones que persisten en algunos territorios, no obstante el importante resultado para Colombia que se deriva de la firma del Acuerdo de Paz con las FARC y el proceso que actualmente adelanta el Gobierno Nacional con el ELN.

² Terapeuta Ocupacional. Magíster en Sociología. Defensoría del Pueblo. Bogotá, Colombia. accaballerop@gmail.com

³ Terapeuta Ocupacional. Magíster en Desarrollo Educativo y Social. Doctora en Ciencias Sociales, niñez y juventud. Directora Maestría en Discapacidad e Inclusión Social, profesora Departamento de la Ocupación Humana, Universidad Nacional de Colombia. cafernandezm@unal.edu.co
 <https://orcid.org/0000-0003-2937-9598>

⁴ Terapeuta Ocupacional. Especialista en Seguridad Social. Magíster en Desarrollo Educativo y Social. Consultora, Organización Panamericana de Salud. Profesional especializada, Secretaría Distrital de Salud de Bogotá. solecita_co@yahoo.com  <https://orcid.org/0000-0003-4976-9825>

⁵ Terapeuta Ocupacional. Certificada en Integración Sensorial. Presidenta Colegio Colombiano de Terapia Ocupacional. aidanavas2001@yahoo.com  <https://orcid.org/0000-0003-0238-635X>

⁶ Terapeuta Ocupacional. Especialista en Planeación, Control y Gestión del Desarrollo Social Especialista en Acción sin Daño y Construcción de Paz. demi68@hotmail.com
 <https://orcid.org/0000-0002-5286-9395>

Definición

De acuerdo con los “Principios rectores de los desplazamientos internos” (Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas, 1998),

se entiende por desplazadas internas las personas o grupos de personas que se han visto forzadas u obligadas a escapar o huir de su hogar o de su lugar de residencia habitual, en particular como resultado o para evitar los efectos de un conflicto armado, de situaciones de violencia generalizada, de violaciones de los derechos humanos o de catástrofes naturales o provocadas por el ser humano, y que no han cruzado una frontera estatal internacionalmente reconocida. (p.5)

Datos estadísticos, de ley y disposiciones constitucionales

En Colombia, según el Departamento para la Prosperidad Social, que administra el Sistema de Información para la Población Desplazada -SIPOD, a 30 de noviembre de 2011 existen 3.875.087 personas víctimas de desplazamiento forzado, oficialmente registradas. De estas, 1.443.769 son menores de 18 años, 977.955 son mujeres y 251.440 pertenecen a alguna minoría étnica del país. De igual forma, los reportes oficiales señalan que del total de las y los colombianos en desplazamiento, al menos el 2.6% presenta alguna situación de discapacidad, principalmente de tipo cognitivo, categorizada en el SIPOD como “dificultades para pensar y memorizar”. Por su parte, fuentes no gubernamentales, como la Consultoría para los Derechos Humanos y el Desplazamiento -CODHES, en el año 2011, han señalado que aproximadamente cinco millo-

nes de personas se encuentran en situación de desplazamiento forzado, cifra significativamente superior a la oficial.

En reconocimiento a este marcado impacto cuantitativo del desplazamiento forzado en la población colombiana, en el año 2004 la Corte Constitucional declaró, mediante la Sentencia T-025 (Corte Constitucional de Colombia, 2004), a la situación en la que se encuentra la población internamente desplazada en el país, como un “estado de cosas inconstitucional”, haciendo público para el Estado, la sociedad colombiana y la comunidad internacional que la población en desplazamiento se encuentra en condiciones intolerables desde el punto de vista constitucional, que están además en contradicción con el sentido del Estado Social de Derecho y con el deber de solidaridad bajo el cual debe actuar la sociedad.

Esta declaración constató que la violación de derechos humanos a la población en desplazamiento había ocurrido de manera masiva, prolongada y reiterada, y que no era imputable a una única autoridad, sino que obedecía a un problema estructural que afectaba a toda la política de atención diseñada por el Estado, a partir de la Ley 387 de 1997, “por la cual se adoptan medidas para la prevención del desplazamiento forzado; la atención, protección, consolidación y estabilización socioeconómica de los desplazados internos por la violencia” (Congreso de Colombia, 1997), en razón a la insuficiencia de recursos destinados a financiar dicha política y a la precaria capacidad institucional para implementarla.

Al respecto, la Corte consideró que las víctimas del desplazamiento forza-

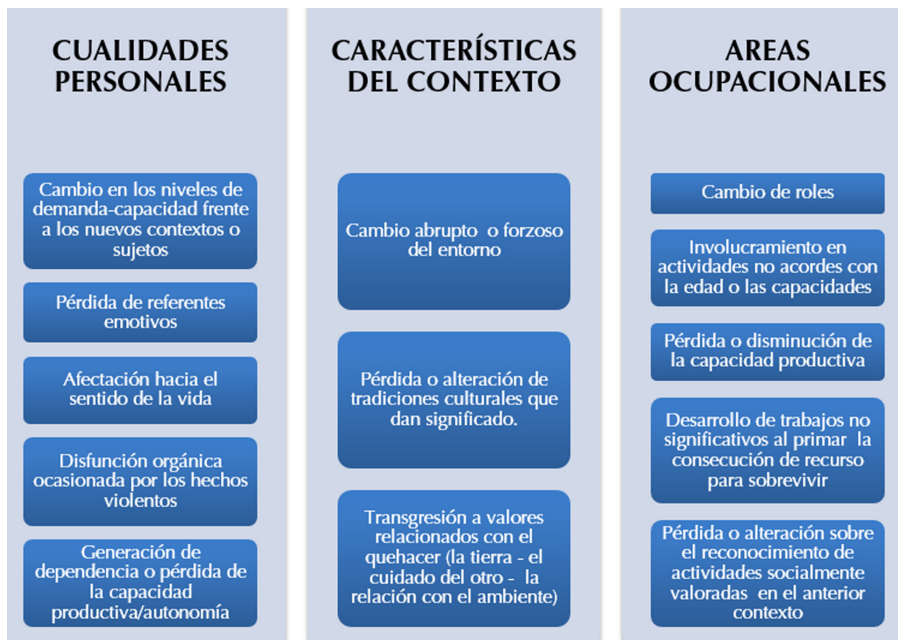
do, en términos generales, tenían derecho a recibir de forma urgente un trato preferente por parte del Estado, al restablecimiento de sus derechos, a recibir una atención integral sostenible y a que las medidas adoptadas tuvieran un carácter diferencial.

El desplazamiento forzado y el desempeño ocupacional

Según Moreno (2010), los impactos ocasionados al desempeño ocupacional⁷ en las víctimas del conflicto armado, como las personas en situación de desplazamiento forzado, pueden contemplar (figura 1):

Es frente a estos impactos donde corresponde a los procesos de reparación generar respuestas acordes, sensibles y fundamentadas, tales como “recibir resarcimiento por el daño que le fue infligido; buscando restablecer, en lo posible, la situación anterior a la comisión de los hechos, mejorar las condiciones de vida de las víctimas y promover formas que impidan la repetición de los crímenes” (Fundación Ideas para la Paz, 2006). Es allí donde se plantea la inquietud sobre la pertinencia de las acciones desde Terapia Ocupacional, para involucrar las ocupaciones dignas dentro de los proyectos de vida de las personas que están reclamando un justo proceso.

Figura 1. El desplazamiento forzado y el desempeño ocupacional



Fuente: Moreno, 2010.

⁷“El desempeño ocupacional es el actuar ocupacional de las personas en ambientes específicos; es el proceso durante el cual la persona se motiva, inicia y completa distintas ocupaciones; es una trayectoria individual en la que intervienen las capacidades personales; las exigencias ocupacionales y las demandas del medio ambiente.” (Trujillo, 2002, p.73)

Terapia Ocupacional y el desplazamiento forzado

Para obtener una comprensión completa de la situación generada en el desplazamiento forzado y la propuesta de acción desde Terapia ocupacional, esta debe basarse en el principio fundamental de la reparación integral, la noción de “ocuparse de sí mismo”.

Las acciones se orientan hacia los siguientes tópicos:

- Al reconocimiento de las víctimas del desplazamiento como sujetos de derechos, con capacidades plenas para la participación, la decisión y la reflexión. De tal manera que el sujeto tenga la oportunidad de participar y vivenciar las condiciones para “sentirse parte de”, ser importante para su comunidad y expresar lo que quiere, es decir, participar, una de cuyas máximas expresiones está en el ámbito político y ocupacional.
- A la construcción conceptual y de análisis, para superar una dimensión netamente jurídica del derecho a la reparación integral de las víctimas de graves violaciones a sus derechos humanos; por ejemplo: en los procesos de planeación e investigación, para levantar el inventario de daños y potencialidades de las víctimas, se sugiere incorporar instrumentos de valoración propios de la profesión (como la historia ocupacional, los inventarios de intereses y roles, entre otros), que aportarían a la visión humanista.
- En la reconstrucción de la memoria ocupacional que permita

recuperar las ocupaciones de las víctimas, aportando a la contextualización de los procesos productivos para que impacten positivamente y mantengan las tradiciones culturales propias de las comunidades a las que se pertenece, según los roles que desempeñan o desempeñaron y sus edades; aspectos estos fundamentales para el fortalecimiento de lazos y la identificación de recursos propios que contribuyan en la comunidad receptora. Este ejercicio puede nutrir el mapa de divisores y conectores frente al planteamiento y diseño de proyectos, de tal forma que permita salir del círculo de frustraciones que se generan en la utilización de recursos y tiempos que no funcionan.

- En la confluencia de las diferentes áreas de desarrollo que la Terapia Ocupacional plantea, proponiendo objetivos que armónicamente aboguen por el fortalecimiento psicosocial, mental, físico y espiritual en los diferentes entornos de desempeño, en ocupaciones tales como el trabajo, el estudio, el juego, el ocio y el autocuidado.
- Si estos procesos se dan en nuevos contextos, cuando el retorno no es una posibilidad, las acciones requieren incluir a los agentes culturales, sociales e institucionales con quienes interactúan las personas, en el ánimo de fortalecer desempeños y estructurar redes de apoyo.
- Al reconocimiento de situaciones particulares como la discapacidad, y de grupos poblacionales con características específicas como las mujeres y la niñez.

- Si bien el componente productivo es vital, pensar en el papel que el ocio juega en el fortalecimiento de lazos sociales abre campos complementarios desde lo psicosocial para estos procesos, al ser un medio cotidiano que se puede utilizar para el fortalecimiento de la confianza, de las rutinas y del afianzamiento de prácticas culturales propias.

- Para la atención a la niñez y la juventud, la Terapia Ocupacional cuenta con las competencias del saber necesarias para generar propuestas que contrarresten las causas principales de la deserción escolar por parte de la población desplazada en los entornos receptores, tales como la explotación laboral, los impactos físicos y psicológicos derivados del evento mismo del desplazamiento, el maltrato y la discriminación en el ámbito escolar, el bajo rendimiento académico y las altas tasas de repitencia, la alta incidencia de casos de extraedad sin el acompañamiento requerido y los altos patrones de embarazo adolescente.

En síntesis, la Terapia ocupacional, en materia de programas de capacitación laboral y de generación de ingresos, debe tener un papel importante referido a la provisión de servicios dirigidos a la orientación ocupacional de los sujetos, entendiendo que dicha orientación tiene por objetivo promover la autonomía, socialización, productividad y realización personal, a través de la evaluación de las capacidades, intereses y formación adquirida por el individuo, para identificar el perfil ocupacional hacia la escogencia de los programas de formación laboral y reducir riesgos en los planes de in-

versión de los capitales que se asignen a las personas para la generación de ideas productivas.

De igual forma, la Terapia Ocupacional puede generar aportes conceptuales y de análisis para superar una dimensión netamente jurídica del derecho a la reparación integral de las víctimas de graves violaciones a sus derechos humanos, como son las personas en desplazamiento forzado, extendiendo la mirada de las medidas de restitución e indemnización, mediante procesos de intervención centrados en la participación ocupacional del sujeto, el restablecimiento de su tejido social y la recuperación de la confianza en sí mismo y en la institucionalidad que representa el Estado.

Referencias

- Congreso de Colombia. (1997, 18 de julio). *Ley 387 de 1997*. Por la cual se adoptan medidas para la prevención del desplazamiento forzado; la atención, protección, consolidación y esta estabilización socioeconómica de los desplazados internos por la violencia en la República de Colombia. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=340>
- Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas. (1998). Principios rectores de los desplazamientos internos. En: Comisión de Derechos Humanos, 54º período de sesiones, *Intensificación de la promoción y el fomento de los derechos humanos y las libertades fundamentales, en particular la cuestión del programa y los métodos de trabajo de la comisión, derechos humanos, éxodos en masa y personas desplazadas* (E/CN.4/1998/53/

Add.2) (pp. 5-14). Recuperado de <http://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/0022.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2001/0022>

Corte Constitucional de Colombia. (2004). *Sentencia T-025 de 2004*. Magistrado M. Cepeda. Bogotá, Colombia.

Fundación Ideas para la paz. (2006). *La estabilización económica de la población desplazada*. Bogotá: Serie working papers FIP No.3.

Moreno, M. (2010). *Contribución de terapia ocupacional en los procesos de reparación al proyecto de vida de las víctimas del conflicto armado bajo el enfoque de ASD* (Trabajo de grado de especialización). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.

Trujillo, A. (2002). *Terapia ocupacional. Conocimiento y práctica en Colombia*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.

Otras fuentes consultadas

Beristain, C. (2008). *Diálogos sobre la reparación. Experiencias en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos*. San José de Costa Rica: Instituto Interamericano de Derechos Humanos.

Borja, J., & Muxí, Z. (2000). *El espacio público, ciudad y ciudadanía*. Barcelona: Diputación Provincial de Barcelona.

Caballero, A. (2011). *La infantilización de la niñez en desplazamiento y su derecho a la reparación integral* (Tesis de maestría). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.

Jiménez, C. (2010). El campo psicosocial: conceptos e implicaciones. En C. Díaz, *Tareas pendientes: propuestas para la formulación de políticas públicas de reparación en Colombia* (pp. 98-170). Bogotá: Centro Internacional de Justicia Transicional -ICTJ.

Parsons, T. (1971). *El sistema de las sociedades modernas*. Mexico: Trillas.

Pérez, L. E. (2010). Beneficios educativos como medida de reparación para víctimas de desplazamiento forzado. En C. Díaz, *Tareas pendientes: propuestas para la formulación de políticas públicas de reparación en Colombia* (pp. 49-96). Bogotá: Centro Internacional para la Justicia Transicional -ICTJ.

Guía abreviada para autores

Antes de enviar un artículo a la Revista Ocupación Humana, los autores deben asegurarse de haber leído la “Guía de Autores” completa, disponible en la página web www.revistaocupacionhumana.org. Los documentos, incluyendo la carta de remisión, certificación de responsabilidad, cesión de derechos de publicación y declaración de conflictos de interés, debidamente diligenciada y firmada por todos los autores, deben enviarse a través de la misma página o al correo editorial@tocolombia.org, siguiendo las indicaciones disponibles en la sección “Autores”. Una vez recibido el artículo, la editora hace su presentación ante los comités Editorial y Científico, quienes evalúan el cumplimiento de los requisitos formales, su pertinencia y mérito científico; posteriormente el artículo será sometido a evaluación por pares.

La Revista considera la publicación de documentos de los siguientes tipos: Artículos de Investigación, de reflexión, de revisión, reportes de caso, revisiones temática, cartas al editor, reseñas bibliográficas, artículos cortos y traducciones.

Los textos presentados reunirán las siguientes características: elaboración en tamaño carta, letra Arial tamaño 12 pts., interlineado 1.15 y referencias bibliográficas en letra tamaño 10. La extensión máxima será de 15 páginas, las cuales deben ir numeradas. Debe incluirse un resumen en español e inglés, entre 150 y 200 palabras, con sus respectivas palabras clave (máximo cinco) de acuerdo al índice de Tesauro de la Unesco, los Descriptores en Ciencias de la Salud DeCS y MeSH. El título del artículo también debe presentarse en español e inglés; en el caso de textos escritos en portugués, se deben contemplar los tres idiomas para el título, el resumen y las palabras clave. Es responsabilidad de los autores asegurar la calidad de las traducciones presentadas.

Las tablas y figuras deben estar referenciados en el texto y contener numeración y título; si ya han sido publicadas, se debe mencionar la fuente. Si el artículo cuenta con fotografías, estas deben ser de alta resolución y calidad; si se trata de imágenes de usuarios o pacientes, se debe anexar el respectivo consentimiento para su publicación.

Las figuras y tablas serán incluidas en el texto, deben ser legibles y de buena calidad. Se deben seguir las normas de la *American Psychological Association* (APA), en su última versión publicada.

Las referencias bibliográficas, como lo indica la norma APA 6ª edición, se organizarán en orden alfabético, según el primer apellido del autor, y se ubicarán en una hoja aparte al final del artículo, con la estructura que se presenta a continuación (ejemplo para libros):

Trujillo, A. (2002). *Terapia ocupacional: conocimiento y práctica en Colombia*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.

Otro tipo de citación (revistas, artículos electrónicos, entre otros) será consultada por los autores en la norma APA.



De conformidad con las dinámicas actuales de circulación de la información, y ante la importancia de ampliar el acceso y la difusión del conocimiento profesional, desde 2017 la Revista **Ocupación Humana** es una publicación electrónica de acceso abierto.

Esto implica que a partir del Vol. 17 N°1 la Revista deja de ser publicada en papel; en su lugar, seguirá lanzando sus números semestrales a través del sitio web www.revistaocupacionhumana.org donde cualquier persona interesada puede consultar, sin restricciones, los artículos publicados.

Los números anteriores están siendo puestos a disposición de los lectores de manera paulatina. Este proyecto del CCTO requiere una inversión económica importante, para la cual requiere de los aportes y donaciones de colegiados, profesionales, estudiantes, organizaciones y otras personas que quieran apoyarlo.

Para hacer sus aportes comuníquese al correo electrónico **tesoreria@tocolombia.org** o **editorial@tocolombia.org**

