

Ocupación Humana

Asociación Colombiana de Terapia Ocupacional
Carrera 5a. No. 67-28 Tel.: 3179761 Telefax: 3179760
e-mail: acto@telefonica.net.co - acto73@hotmail.com
Bogotá, D. C.

Propiedad Intelectual
No. 002651 DE JULIO DE 1998
ISSN: 0122-0942
Tarifa Postal Reducida No. 1192
Vence diciembre 2002
Derechos Reservados

La responsabilidad por los artículos es de sus autores y no comprometen a la Asociación ni a las entidades con las cuales están vinculados.

Diagramación e impresión:
ARFO Editores e Impresores Ltda.
Carrera 15 No. 53-86
Tels.: 2494753 - 2175794
Bogotá, D. C.

**JUNTA DIRECTIVA
ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE TERAPIA OCUPACIONAL - A.C.T.O.**

2001

PRESIDENTE
Aída Navas de Serrato

FISCAL
Ligia Mayusa Hernández

TESORERA
Dora Susana Guarín Monguí

PRIMERA VOCAL
Gloria Stella Sánchez Alonso

SEGUNDA VOCAL
Lina Nizeth Uribe Jiménez

TERCERA VOCAL
Claudia María Payán Villamizar
(Fuera de sede)

2003

VICEPRESIDENTE
Ana María Gómez Galindo

SECRETARIA
Luz Adriana Quijano Rodríguez

SUPLENTE SECRETARIA
Eliana Rocío Peñaloza Suárez

SUPLENTE PRIMERA VOCAL
Adriana Ardila Becerra

SUPLENTE SEGUNDA VOCAL
María Beatriz Luque Buitrago

SUPLENTE TERCERA VOCAL
Nina Esperanza Millán Echeverría

COMITÉ EDITORIAL

Martha Torres de Tovar

Martha Santacruz González

Claudia María Payán Villamizar

Representante Junta Directiva: Gloria Stella Sánchez Alonso

CONTENIDO

	Pág.
Editorial.....	9
1. Posicionamiento de los programas académicos de Terapia Ocupacional: una meta prioritaria <i>M.A., OTR Alicia Trujillo Rojas</i>	13
2. Esclerosis múltiple y calidad de vida ¿Qué estamos haciendo en Terapia Ocupacioal? <i>M.A., OTR María Cristina Tafurt</i>	21
3. Integración escolar: utopía o realidad <i>T.O. Martha María Tobón.</i>	34
4. Rehabilitation of the visually impaired: opinions and expectations regarding individual limitations and the "Waiting-Group" <i>Rita de Cassia Letto Montilha</i> <i>Edméa Rita Temporini</i> <i>Maria Inês Rubo de Souza Nombre</i> <i>Newton Kara-José</i>	52

EDITORIAL

Son muchas las reflexiones y los pensamientos encontrados que se suceden en la mente al escribir el Editorial de esta edición de la Revista Ocupación Humana, número final de este año 2001. Y lo son porque al repasar mes tras mes se encuentra otro año positivo.

En primer lugar por el resultado de la celebración de nuestro XII Congreso en la ciudad de Santa Marta, en el que los asistentes, propios y extraños, comprobaron el alto nivel de desarrollo profesional y humano de los terapeutas ocupacionales colombianos que, como conferencistas, pusieron a consideración de la comunidad académica y laboral, su saber, su calidad y su compromiso.

La ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE TERAPIA OCUPACIONAL, ha hecho en el curso de este año, presencia permanente en diferentes ámbitos académicos, estatales, profesionales y de gestión de carácter legislativo, destinada a apuntalar la identidad profesional, a garantizar la calidad del ejercicio profesional y a asegurar que una y otra puedan ser ofrecidas en condiciones de igualdad, accesibilidad, equidad e irrenunciabilidad a los miles de hombres y mujeres colombianos que lo requieren. Desde esta perspectiva el logro es no solo trabajar en función del avance personal y económico sino fundamentalmente en función del progreso social.

La agenda de educación continuada que se desarrolló mensualmente en el segundo semestre, fue variada, de alto nivel y con importantes aportes para cubrir las exigencias que el medio, el sistema y la responsabilidad hacen al quehacer profesional.

Y resulta reconfortante encontrar las nuevas generaciones de profesionales de algunas universidades, que vienen generando ideas, abriendo espacios, compartiendo experiencias y promulgando asertivamente el valor del terapeuta ocupacional del hoy y del mañana.

La creación, el 7 de septiembre, de la ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE FACULTADES DE TERAPIA OCUPACIONAL, constituyó un paso importante y una meta alcanzada en la sucesión de logros y avances que hacen grande esta Profesión.

Pero, y aquí los pensamientos encontrados, también el desinterés de muchos es evidente, la pasividad genera mala praxis, el aislamiento conduce al ostracismo y al desconocimiento no solo de lo que otros hacen sino de lo que uno podría y debería hacer.

Hablamos constantemente de dificultades, somos perfectamente concientes de que existen, pero hoy hablemos de posibilidades, de oportunidades, de pasos y metas. Y una puede ser hacer parte de un gremio sólido y con proyección, sentir que se pertenece efectiva y solidariamente a la ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE TERAPIA OCUPACIONAL.

Aída Navas de Serrato
Presidenta

Adpostal



Llegamos a todo el mundo!

**CAMBIAMOS PARA SERVIRLE MEJOR
A COLOMBIA Y AL MUNDO**

ESTOS SON NUESTROS SERVICIOS

**VENTA DE PRODUCTOS POR CORREO
SERVICIO DE CORREO NORMAL
CORREO INTERNACIONAL
CORREO PROMOCIONAL
CORREO CERTIFICADO
RESPUESTA PAGADA
POST EXPRESS
ENCOMIENDAS
FILATELIA
CORRA
FAX**

**LE ATENDEMOS EN LOS TELÉFONOS
2438851 - 3410304 - 3415534
980015503
FAX 2833345**

GUÍA DE AUTORES PARA LA PUBLICACIÓN DE ARTÍCULOS EN LA REVISTA “OCUPACIÓN HUMANA”

NORMAS GENERALES

1. La revista “Ocupación Humana” acepta para la publicación artículos relacionados con la Terapia Ocupacional.
2. Se publicarán informes de investigación, ensayos, revisiones bibliográficas, estudios de caso, síntesis de investigaciones y descripción de ayudas técnicas.
3. El Comité estudiará los artículos recibidos y su publicación dependerá de los criterios de interés, originalidad, actualidad, validez, claridad y concisión.
4. Cuando se requieran modificaciones al texto, se comunicará al autor (es); para los cambios correspondientes.
5. El artículo que requiera modificaciones en concepto del Comité Editorial, sólo será revisado una segunda vez por éste.
6. Los trabajos enviados para publicación deben obedecer a las normas para autores, contenidas en esta guía.
7. Los trabajos deben incluir una síntesis en español e inglés (opcional) con una extensión no superior a 150 palabras en cada idioma.
8. Los originales de los artículos enviados para la publicación no serán devueltos al autor.
9. La responsabilidad de los conceptos emitidos en los artículos publicados, es íntegramente del autor.
10. La Revista acepta avisos publicitarios con una tarifa establecida.
11. Los trabajos deben ser remitidos al Consejo Editorial de la Revista “Ocupación Humana”.

Normas para el autor

1. La Revista acepta escritos que no hayan sido publicados o enviados a otra editora; en caso contrario es necesaria la autorización correspondiente.
2. Los artículos deben ser escritos en computador y enviar diskette; con 2 copias impresas o fotocopias, su extensión no debe exceder de 18 páginas tamaño carta.
3. En la primera página debe aparecer el título, nombre (s) del autor (es) con su respectivo grado académico y cargo.
4. En caso de haber realizado el trabajo en una institución o haberlo presentado en un congreso, debe llevar el nombre de la organización, lugar y fecha en donde se realizó.
5. La síntesis en español e inglés (opcional) debe hacer énfasis en: objetivo del trabajo, método, resultados y conclusiones.
6. Las referencias bibliográficas, deben ser indicadas por numerales dentro del texto y ser citado al final del artículo según el orden de aparición. En las mismas se hará constar los siguientes datos:
 - a) Para Revistas: Apellido del autor, iniciales del nombre (s), título del trabajo, nombre de la revista, número del volumen, número de páginas y años de publicaciones.
 - b) Para Libros: Apellido del autor, iniciales del nombre (s), título del libro, editorial, ciudad en que se editó el libro, número de la edición, año y páginas donde figura el texto citado.
7. El material ilustrado debe ir en blanco y negro; si es fotografía debe incluir el negativo. Toda ilustración debe tener una leyenda descriptiva y numerada; este número debe citarse en el texto del artículo. Las fotografías referidas a pacientes no deben permitir su identificación o reconocimiento a menos que se autorice por escrito. El Consejo se reserva el derecho a limitar el número de ilustraciones por escrito.
8. Anexar correo electrónico del (los) autor (es).

Posicionamiento de los programas académicos de terapia ocupacional: una meta prioritaria*

*Alicia Trujillo Rojas, M.A., OTR***

Esta presentación se propone: (a) resaltar la importancia de alcanzar un posicionamiento más notorio y firme de los programas de terapia ocupacional en el ambiente universitario; y (b) identificar y comentar sobre algunos indicadores gerenciales que permiten detectar, monitorear y tomar decisiones para mejorar el grado de posicionamiento académico de la terapia ocupacional. Se espera que el cumplimiento de estos propósitos contribuya a pensar en la sostenibilidad de la terapia ocupacional como profesión, una visión presumiblemente deseada por todos los miembros de la comunidad de terapia ocupacional.

La terapia ocupacional es una profesión relativamente joven en Colombia, si se considera que han transcurrido apenas tres décadas desde su iniciación. Alcanzar su creciente posicionamiento académico ha sido desde siempre una meta tácita de los terapeutas ocupacionales vinculados a la actividad universitaria. Esta aspiración es comprensible debido a que el posicionamiento, producto del reconocimiento por parte de la comunidad universitaria y de la sociedad amplia, es prueba de fortaleza curricular, solidez investigativa y formación de excelencia en servicios humanos. Además, el reconocimiento en diferentes espacios sociales es esencial para la sostenibilidad, es decir, para la supervivencia exitosa de los programas de formación profesional. Por ejemplo, según sea la concepción y valores sociales acerca de una profesión, así mismo será el volumen de aspirantes y la variedad y calidad de oportunidades laborales para ellos.

* Trabajo presentado en el XII Congreso Colombiano de Terapia Ocupacional, Santa Marta, marzo 2001.

** Profesora Asociada y Emérita. Universidad Nacional de Colombia.

Sin embargo, el tema no ha sido tratado de manera explícita en la literatura colombiana de terapia ocupacional, no obstante registrarse en los últimos años hechos preocupantes como son el decreciente número de estudiantes inscritos en los programas universitarios, el cierre de algunos planes académicos y el ascendente desempleo profesional para los profesionales recién graduados. Por ejemplo, un estudio (García y Vaquen, 2000) detectó deterioro de los ingresos y decremento de la tasa de ocupación en un grupo de 113 profesionales de terapia ocupacional egresados de la Universidad Nacional en el período 1996-1999. Se reconoce que estos factores pueden estar asociados en gran medida a aspectos como la recesión económica, que se ha venido incrementando notoriamente en Colombia desde la última década del siglo veinte. No obstante, es necesario impulsar estrategias que permitan: (a) formular diagnósticos confiables de la situación académica, del mercado laboral real y de la real tasa de absorción de terapeutas ocupacionales en el país; y (b) adoptar decisiones sobre programas de formación que tengan en cuenta las necesidades del país; y (c) impulsar estrategias de mercadeo que promuevan en la sociedad la comprensión de los beneficios sociales que representa la terapia ocupacional.

En ese orden de ideas, esta ponencia plantea la urgencia de diseñar mecanismos que hagan posible un seguimiento cuidadoso del posicionamiento académico alcanzado por los programas universitarios y de las razones para esa ubicación, cualquiera que sea. Se requiere mirar con detenimiento múltiples dimensiones representativas de la realidad universitaria y reconocer factores causales y consecuencias de la realidad detectada. Algunas de estas dimensiones son: el comportamiento de la demanda estudiantil a través del tiempo; los factores asociados al rendimiento de estudiantes de terapia ocupacional y su comparación con otras carreras; la correlación entre prioridades del país y conocimientos y habilidades en las cuales se forman los estudiantes; y las estrategias que emplean los terapeutas ocupacionales para el reconocimiento universitario.

El tema se orienta teóricamente por la visión de la gerencia de la calidad, debido a que este enfoque permite derivar estrategias valiosas para planear, controlar y mejorar diversas variables inherentes al proceso de enseñanza. Es decir, esta ponencia no se ocupa de analizar la fundamentación científico-tecnológica del currículo, sino que se inscribe en el ámbito de la gerencia asociada a: la planeación, la medición, el monitoreo de logros, la evaluación y la introducción de cambios para alcanzar los objetivos y metas educacionales.

Gerenciar la calidad de un programa académico es monitorear y controlar todos los procesos que hacen posible cumplir a cabalidad el proyecto universitario, el cual se cumple a través de las funciones de planeación, ejecución, evaluación y mejoramiento de programas. Algunos conceptos asociados con la gerencia de la calidad son: economía, eficacia, eficiencia, calidad y cobertura.

Economía se refiere a la capacidad institucional para recibir, generar y movilizar productivamente los recursos financieros, de manera que contribuyan a cumplir la misión institucional (Guerrero, 2000). La capacidad de los distintos programas académicos de generar recursos propios es un imperativo del momento actual.

Eficacia tiene que ver con el grado de cumplimiento de los objetivos y metas planteados. Eficaz es un programa que cumple con los objetivos y metas de formación estudiantil, producción investigativa y vinculación a la comunidad, derivadas de su misión institucional.

Eficiencia es un concepto que correlaciona productividad con costos; consiste en el cumplimiento de metas en función del tiempo y los recursos empleados. Algunas preguntas que responde una institución académica eficiente tienen que ver con el costo promedio por estudiante, el alto porcentaje de estudiantes graduados dentro de los tiempos previstos y el bajo número de repitencias y deserciones.

Calidad, una dimensión asociada a la eficiencia y la eficacia, es el conjunto de propiedades y características institucionales que hace posible cumplir estándares educativos y responder en forma rápida y apropiada a las necesidades de los estudiantes y del país. Un servicio o producto de calidad cumple criterios de: oportunidad, precisión, continuidad, comodidad, cortesía (Guerrero, 2000) y orientación pedagógica efectiva.

Cobertura es la magnitud en que un producto o servicio es disponible para todos los usuarios potenciales, en este caso el grado en el que es accesible a los posibles aspirantes a iniciar la carrera de terapia ocupacional.

Como no es posible medir los conceptos presentados en sección precedente, se requiere derivar de ellos indicadores entendidos como un subconjunto o atributos de esos conceptos, los cuales son formas operacionales, que hacen posible la medición cualitativa o cuantitativa (Quintero, 1995) de los servicios institucionales. Los indicadores se diseñan para cumplir una función doble: (a) detectar el grado en

que se cumplen la misión, visión, objetivos y metas organizacionales; (b) ser apropiados para mostrar las particularidades y rasgos esenciales de la institución educativa que se mide; y (c) permitir el seguimiento y evaluación de los proyectos que se planean y emprendan. En esta conferencia se proponen algunos indicadores ligados a la eficiencia, la eficacia, la economía y la cobertura de la educación superior, que se presumen válidos para examinar las especificidades de la carrera de terapia ocupacional y necesarios para la supervivencia en el contexto universitario. Algunos de ellos son:

- La proporción de recursos propios generados a través de servicios docentes, investigación y asesorías. Autogenerar ingresos es una exigencia que actualmente se plantea a las universidades.
- El número de aspirantes a terapia ocupacional en comparación con otras carreras de ciencias de la salud y la educación. El volumen de la demanda impulsa la oferta de servicios y el crecimiento.
- Los puntajes de los aspirantes admitidos. Puede pensarse que exista relación entre los puntajes de entrada, la calidad del estudiante y su rendimiento académico posterior.
- Las horas docentes por estudiante en asignaturas teóricas y asignaturas. El seguimiento de estos datos contribuye al diseño de estándares y niveles de eficiencia en el uso de recursos.
- El promedio de semestres cursados por estudiante para la finalización de la carrera. Permite el monitoreo de la eficiencia y la efectividad de todos los procesos.
- El porcentaje de estudiantes graduados en el tiempo establecido en el plan curricular. Es un aspecto que se relaciona con la eficiencia de los procesos académico/administrativos.
- El porcentaje de estudiantes repitentes por semestre y por asignatura. Indica eficiencia de los procesos académicos, los estudiantes y los profesores.
- El número de estudiantes matriculados por el número de estudiantes graduados. Igualmente se relaciona con efectividad de los procesos académicos, estudiantes y profesores.

- El promedio de calificaciones estudiantiles por semestre y asignatura. Este aspecto indica grado de eficiencia de procesos académicos, estudiantes, profesores y recursos.
- El número de postgrados ofrecidos, la proporción de profesores investigadores y de grupos de investigación, el porcentaje de publicaciones de la planta docente institucional, las distinciones universitarias, nacionales e internacionales alcanzadas por profesores y estudiantes, y el grado de satisfacción de profesores y estudiantes con el proceso educativo y con los logros. Estos indicadores miden el proceso académico, el ambiente institucional y el impacto.

Los indicadores mencionados en el párrafo precedente, además de permitir una gestión organizacional efectiva y un seguimiento de todos los procesos del plan de estudios, son instrumentales para cumplir las obligaciones de autoevaluación y acreditación planteadas para todas las organizaciones de educación superior por la Ley 30 de 1992 o ley marco de la educación superior y por el Consejo Nacional de Acreditación (CNA), creado para fijar y poner en marcha el proceso de acreditación de instituciones de educación superior, de manera que se garantice a la sociedad los más altos niveles de calidad (Ley 30, artículo 53). Específicamente, los indicadores mencionados y otros que se diseñen son apropiados para medir los factores de gestión universitaria evaluadas por el CNA, a saber: proyecto institucional; estudiantes y profesores; procesos académicos; bienestar institucional; organización, administración y gestión; egresados e impacto sobre el medio; y recursos físicos y financieros (Consejo Nacional de Acreditación, 1998). Dentro del marco de estas categorías, cada centro de educación superior puede escoger los indicadores de seguimiento que más se ajustan a las especificidades de su institución, siendo deseable un control permanente, acompañado de los cambios o ajustes pertinentes.

Se pueden prever algunas consecuencias o implicaciones derivadas de seguir la orientación gerencial en el quehacer académico. Ante todo, la observancia de múltiples factores, entre ellos la eficiencia, la eficacia, la calidad y la cobertura y su operacionalización a través de indicadores, hará posible cumplir las exigencias de autoevaluación y acreditación establecidas por la Ley de Educación (Ley #30 de 1993) y por el Sistema Nacional de Acreditación que busca garantizar que las instituciones de educación superior cumplan requisitos óptimos de calidad de conformidad con sus propósitos y objetivos. En lo tocante a cada institución educati-

va, algunos propósitos susceptibles de alcanzar a través del diseño y seguimiento de indicadores de gestión universitaria son:

- a) Construcción de bases de datos. En la actualidad no se conocen reportes de dominio público que indiquen el comportamiento de los diferentes programas curriculares en indicadores como los mencionados, ni mucho menos su tendencia a través del tiempo. Esta información es esencial para tomar decisiones inteligentes sobre múltiples dimensiones educativas. Por ejemplo, la consolidación sistemática de la opinión de egresados sobre el programa educativo permite diseñar estrategias de cambios curriculares o identificar alternativas de formación postgraduada; o las tendencias en los promedios académicos de los estudiantes hace posible tomar decisiones sobre la introducción de cambios pedagógicos; o la identificación de variables relacionadas con la eficacia hace posible precisar el costo-efectividad de los programas.
- b) Desarrollo de estándares de recursos físicos, humanos, procedimentales y de resultados. Disponer de bases de datos que muestren sistemáticamente la manera como se comporta un conjunto de indicadores de gestión universitaria es una estrategia válida para establecer requisitos esenciales de los planes educativos. Los estándares se refieren al nivel básico requerido para cumplir los objetivos y metas institucionales. En la actualidad, el ejercicio de la terapia ocupacional dispone de una norma de requisitos esenciales para programas educativos preparada por el ICFES y la Asociación Colombiana de Terapia Ocupacional (1998). Sin embargo, cada programa educativo, debería preparar sus propios requisitos esenciales, derivados del marco legal amplio y sustentados en bases de datos institucionales. Ejemplo de un comienzo en esa línea de trabajo es el documento Estándares del programa de formación básica en terapia ocupacional en la Universidad Nacional de Colombia diseñado por el Comité de Autoevaluación Acreditación (1999), el cual se encuentra en proceso de prueba por parte del personal docente. La formulación de estándares sería facilitada de manera importante al contar con datos de desempeño real, producto de la construcción y aplicación de indicadores de gestión.
- c) Seguimiento/monitoreo y evaluación de los servicios. El seguimiento/monitoreo es un proceso continuo de recolección de información y manejo de datos, que permite detectar fortalezas e irregularidades durante la ejecución de los proce-

sos e introducir correcciones y reorientaciones adecuadas y oportunas de la acción. Las conclusiones del seguimiento contribuyen a consolidar la información apropiada para la toma de decisiones, disponer de los datos precisos y sistematizados al momento de abordar una evaluación y poner en marcha las medidas correctivas necesarias. Cuando un programa curricular dispone de bases de datos confiables y mecanismos de seguimiento tiene un importante camino recorrido para un proceso efectivo de autoevaluación y acreditación.

- d) Planes de mejoramiento de la calidad. Estos consisten en la puesta en marcha de acciones dirigidas al cumplimiento de estándares, incremento de la eficiencia, la eficacia y la cobertura de los servicios y a la satisfacción de los clientes internos y externos, es decir estudiantes, profesores, otros miembros de la comunidad universitaria y miembros y organismos de la sociedad amplia. Estos planes solo se pueden concebir a partir de los datos e información allegados en fases de monitoreo, autoevaluación y evaluación. En esos momentos los datos se confrontan con los requisitos esenciales establecidos. Los planes de mejoramiento del proceso de formación son esenciales para afrontar: los retos científico-tecnológicos, las demandas cambiantes del mercado laboral y las condiciones de competitividad y calidad requeridas de los futuros profesionales.

En definitiva, lo que aquí se propone es que los programas curriculares de terapia ocupacional aseguren una gestión efectiva de todos los aspectos relacionados con el proyecto institucional; el plan curricular, los procesos pedagógicos, el talento de estudiantes y profesores, el bienestar institucional, la organización y administración y los recursos físicos y financieros. Esta gestión efectiva es una garantía para el reconocimiento, por parte de diversas instancias sociales, de la calidad de la formación en terapia ocupacional y de su aporte para la solución de problemas estratégicos de la nación y el hemisferio.

LISTA DE REFERENCIAS

- Comité de Autoevaluación y Acreditación de los Programas de Terapia Física, Terapia Ocupacional y Fonoaudiología. (1999). Estándares del programa de formación básica en terapia ocupacional en la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

- Consejo Nacional de Acreditación (1998). Lineamientos para la acreditación. Santa Fe de Bogotá: Autor.
- García, A. y Vaquen, S. (2000). Factores asociados a la actividad laboral de los terapeutas ocupacionales egresados de la Universidad Nacional de Colombia entre 1996 y 1999. Tesis. Carrera de Terapia Ocupacional, Universidad Nacional de Colombia.
- Guerrero G., J. (2000). Bases para la construcción de indicadores de gestión universitaria. www.calidad.org/public/articles/930165464-juan.html.
- ICFES y Asociación Colombiana de Terapia Ocupacional (1998). Documento de modernización curricular para la creación y funcionamiento de programas académicos de pregrado en terapia ocupacional. Santa Fe de Bogotá: Autores.
- Quintero, V. M. Evaluación de proyectos sociales. Construcción de indicadores. Santa Fe de Bogotá: Fundación FES.

Desde que su niño nace tiene un programa en el Jardín Infantil ...



POR UN MAÑANA

★ Computadores, Música, Inglés.
Apoyo Pedagógico-Terapia Ocupacional
Fonoaudiología.

**20 AÑOS DE EXPERIENCIA EN ESTIMULACION
Y PROMOCIÓN DEL DESARROLLO INFANTIL.**

Tel: 6714113 - Telefax: 6719986
Transv. 62 No. 174-51 San José de Bavaria.

Esclerosis múltiple y calidad de vida ¿Qué estamos haciendo en Terapia Ocupacional?*

*María Cristina Tafurt MA, OTR/L***

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad adquirida, inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central (SNC). En la EM, células del sistema inmunológico invaden al SNC y destruyen la mielina. La mielina es el tejido graso que envuelve el tejido nervioso en el cerebro y la medula espinal. En respuesta a este ataque, otras células del SNC producen una placa o lesión esclerótica alrededor de los lugares que han sido desmielinizados (Kelley, Cellini & Lazarro, 2000; Jurg, 1997).

Se estima que en los Estados Unidos de Norteamérica existen entre 250.000 a 350.000 personas con EM, de las cuales dos terceras partes son mujeres. (Kelley, Cellini & Lazarro, 2000; Jurg, 1997).

Los signos y síntomas que definen el cuadro clínico de la EM varían de persona a persona. La naturaleza de los síntomas está determinado por la localización de las lesiones (Jurg, 1997; Rosner & Ross, 1987) (Ver Fig. 1). Por ejemplo una lesión en el nervio óptico puede producir visión borrosa, una lesión en el cerebelo puede ocasionar alteraciones en el equilibrio. En general las lesiones pueden ser motoras

* Trabajo presentado en el XII Congreso Colombiano de Terapia Ocupacional. Santa Marta, marzo 2001.

** Terapeuta Ocupacional. Maestría en Terapia Ocupacional, Universidad de Nueva York. Estudiante de Ph. D en T.O. en Universidad de Nueva York. Egresada Escuela Colombiana de Rehabilitación. Universidad del Rosario.

como parálisis o paresis, espasticidad. Puede haber alteraciones sensoriales, disminución de la coordinación, ataxia, alteraciones oftalmológicas, de la micción, defecación, sexuales y cognitivas.

Localización de la lesión Signos y síntomas

Cerebelo	Incoordinación, problemas en el balance, vértigo. Ataxia, temblor. Nistagmus Disfonía
Tracto nervioso motor	Debilidad muscular Parálisis Espasticidad Diplopia Problemas urinarios (incontinencia, frecuencia urinaria, urgencia urinaria, retención, infecciones urinarias) Problemas intestinales (constipación, diarrea, incontinencia)
Tracto nervioso sensorial	Alteración sensitiva Adormecimiento, parestesias Disminución de la sensibilidad propioceptiva

Figura 1. Signos y síntomas de la EM.

El curso natural de la EM es impredecible y variable, sin embargo hay algunos delineamientos que se pueden seguir. Por ejemplo los pacientes que tienen sensación hormigueo (es decir problemas sensoriales) tienden a tener mejor pronóstico que aquellos con espasticidad o parálisis (síntomas del tracto corticoespinal) o problemas de balance e incoordinación (síntomas de lesiones en el cerebelo) (Miller, 1996; Weinshenker, 1995). Otro factor que influencia el pronóstico es la edad de aparición de la enfermedad. La progresión de la enfermedad parece ser más rápida en aquellos pacientes cuya aparición es a los 40 años (Miller, 1996). Otros factores que indican rápida progresión son: ser de sexo masculino, ataques frecuentes y el impacto de la enfermedad que se puede ver en la resonancia magnética (Stone, 1996; Weinshenker, 1995).

Miller (1996) encontró que el curso de la enfermedad durante los primeros cinco años puede dar indicios de como va a ser la progresión de esta en los siguientes diez años. Él encontró que el 90% de los pacientes con incapacidad mínima des-

pués de cinco años de diagnosticada la enfermedad continuaban siendo ambulatorios aun después de 15. El 60% de estos pacientes que tenían una inhabilidad moderada pero que aun podían caminar sin ninguna ayuda permanecieron ambulatorios después de 15 años.

Pacientes con Esclerosis Múltiple Remisión Recaída (EM RR) usualmente se convierten a EM progresiva cuando alcanzan una edad entre los 30 y 40 años. La causa es desconocida, pero estos cambios sugieren que hay diversos mecanismos de la enfermedad en los diferentes estadios de la misma. La EM RR es difícil de predecir. Algunos pacientes tienen tiempos prolongados de estabilidad, otros experimentan un empeoramiento de síntomas por tiempo prolongado (Weinshenker, 1995).

La EM se puede clasificar de acuerdo a la evolución de la enfermedad. La clasificación según McAlpine (Figura 2)(Lublin & Reingold, 1996) tiene cuatro tipos: La EM RR se caracteriza por síntomas que se desarrollan en pocas horas a pocas semanas, seguido por recuperación y un curso estable entre recaídas. Aproximadamente un 80% a 85% de los pacientes son inicialmente diagnosticados con EM RR. Un 50% de los mismos, eventualmente desarrolla EM secundaria progresiva (SP), la cual se caracteriza por deterioro con o sin periodos agudos interpuestos de recaídas (Lublin & Reingold, 1996). Si la enfermedad desde un comienzo se presenta con una progresión constante con solo menores fluctuaciones, la clasificación es de EM primaria progresiva (PP). Este tipo de EM ocurre entre un 10% a 15% de los pacientes, especialmente aquellos diagnosticados entre los 40 a 60 años de edad (Rudick, Cohen). Esclerosis Múltiple Progresiva Recaídas(PR) es una forma rara de la enfermedad que se caracteriza por un deterioro gradual neurológico desde el inicio de los síntomas, pero con periodos interpuestos de recaídas.

Como consecuencia de los avances en el tratamiento paliativo de la EM, la expectativa de vida de estas personas se ha prolongado. En el pasado complicaciones tales como neumonía, infecciones urinarias, falla renal y decúbito llevaban a la muerte. Actualmente la utilización de quimioterapia, antibióticos, así como también el incremento de actividad física y la prevención de complicaciones que atenta contra la vida, han logrado que la longevidad de los individuos con EM sea cercana a lo normal (Kurtzke y col., 1970; Confarreux y col., 1980; Hallpike, 1983). En 1989 Weinshenken y colegas encontraron un promedio de sobrevivencia

de 40 años. Kurtzke(1983) encontró que la progresión de la enfermedad era lenta, aproximadamente 15.3 años pasan antes de llegar a grado 6 de la escala Kurtzke. Esto significa que después de 15 años de tener la enfermedad la persona necesita asistencia unilateral o intermitente de una muleta para caminar 100 metros con o sin descanso.

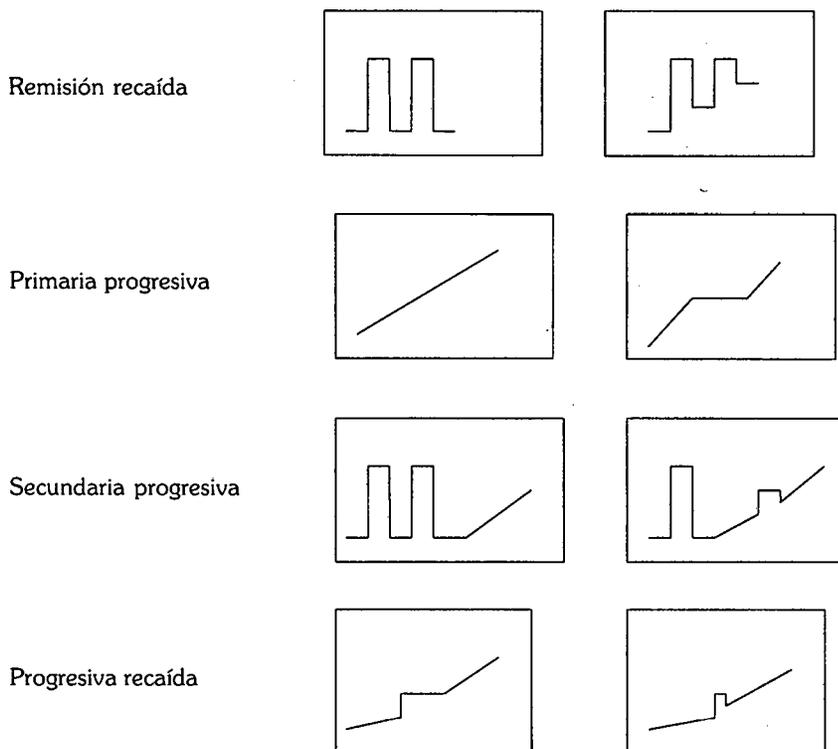


Figura 2. Perfiles de tiempo que ilustran el curso de la EM basándose en la clasificación de McAlpine (Lublin & Reingold, 1996).

CALIDAD DE VIDA

Introducción

Calidad de vida es un concepto elusivo que no es fácil de definir con términos específicos (Engstrom, 1987). Como el concepto de salud, calidad de vida (C de V)

tiene varios significados (Meeber, 1992). Estos dos conceptos están relacionados con la sensación de sentirse bien, sin embargo calidad de vida tiene un mayor alcance. Este 'mayor alcance' es lo que investigadores y clínicos han tratado de entender y evaluar a través de diferentes metodologías.

En los últimos 25 años, el término calidad de vida ha sido frecuentemente utilizado. A pesar de su frecuente utilización los interesados en el tema no se han logrado poner de acuerdo en la definición del concepto C de V. Muy probablemente esta dificultad se debe a que la base conceptual de C de V es todavía incierta. La forma de evaluar este concepto varía de una investigación a otra y términos tales como salud, bienestar personal, satisfacción y calidad de vida continúan siendo utilizados indistintamente.

Otra dificultad que se encuentra en las investigaciones sobre C de V, es que muchas de ellas se centran en factores exclusivamente relacionados con salud. A pesar que estas investigaciones arrojan resultados muy importantes, carecen de la información vital de las experiencias del día a día que ocurren a nivel personal y que también influyen la percepción que se tenga de C de V. Aun más, para la mayoría de las personas la salud no es un fin al cual se aspira sino el medio para poder conseguir este fin (O'Boyle, McGee & Joyce, 1994). Es por esto que la literatura hoy en día tiende aun más a reconocer que la C de V es un fenómeno centrado en la persona.

Esta aproximación de C de V centrada en la persona empieza con las experiencias de cada individuo, la interpretación subjetiva de estos eventos y el significado que puede encontrar en los mismos. Por tanto C de V se vuelve aquello que la persona dice que es C de V (Joyce, 1994). Este enfoque requiere un entendimiento más amplio que el meramente basado en la habilidad funcional y la salud. Es claro sin embargo que la evaluación de las experiencias subjetivas tienen grandes retos metodológicos, pero tratar de definir C de V con base en aspectos externos a la persona puede distorsionar el significado verdadero de esta y arrojar resultados superficiales (Taylor & Bogdan, 1990).

CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Una gran variedad de factores hacen de la EM un enfermedad con importantes implicaciones psicológicas y sociales. Primero, la naturaleza de la enfermedad es

impredecible, haciendo esto que los pacientes tengan una gran dificultad para sentir que tienen control sobre la enfermedad. Segundo la EM afecta adultos jóvenes, por consiguiente limitando los años más productivos de estos individuos (Kelley, Cellini & Lazzaro, 2000; Jurg, 1997). Tercero, la carencia de cura para esta enfermedad hace que el tratamiento sea exclusivamente para aliviar los síntomas. Finalmente, a pesar que esta es una enfermedad que causa grandes limitaciones, esta no es necesariamente aparente a los ojos de familiares y colegas. Esto puede contribuir a la sensación de aislamiento que algunos de estos pacientes experimentan (Murray, 1995).

Solamente en los últimos años se han hecho investigaciones con miras a entender el impacto que el aspecto sicosocial de la EM tiene en estos individuos (Murray, 1995; Devin & Seland, 1987). Otra característica que se observa en las investigaciones hechas con individuos que tienen EM, es la separación que se hace del aspecto físico y del aspecto social y emocional. Como consecuencia las investigaciones están divididas en aquellas que evalúan los problemas médicos y físicos y las que evalúa los aspectos sociales y emocionales. Es por esto que la actual tendencia está centrada a captar el impacto multidimensional que tiene la EM en el funcionamiento físico, social y el bienestar emocional.

Los términos 'calidad de vida' y 'calidad de vida relacionada con la salud', se han utilizado para conceptualizar el impacto multidimensional que trae consigo esta enfermedad. En la investigación realizada por Cella y col. 1996 proponen que utilizar un instrumento simple y válido que evalúe C de V en pacientes con EM puede ser útil en varios sentidos. Primero, informa a los clínicos un método para evaluar costo beneficio obtenido por el cambio que se detecte en funcionalidad. Segundo, puede también ser utilizado para determinar aquellos pacientes que aun requieren evaluaciones mas extensas. Tercero, estas evaluaciones podrían proporcionar un mayor entendimiento de la EM, a través de la información detallada de dimensiones que presenten dificultades, antes, durante y después de nuevos ataques de la enfermedad. Finalmente, la evaluación longitudinal de calidad de vida, puede incrementar nuestro entendimiento del impacto que los síntomas y el proceso de la enfermedad tienen sobre la percepción del paciente acerca de lo que es bienestar y funcionamiento. Esto es de particular importancia para determinar el tipo de intervención.

Cella y col. (1996) desarrollaron el Instrumento de Evaluación Funcional de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple (Functional Assessment of Multiple Esclerosis quality of life instrument, FAMS). Este es un instrumento que consta de 59 afirmaciones divididas en seis sub-escalas: movilidad, síntomas, bienestar emocional, estado general de satisfacción, fatiga y cognición, familia y bienestar social. Un séptimo grupo fue agregado al final por que se consideró importante, el cual se denominó misceláneo. Los resultados de este proyecto son interesantes. El componente de movilidad demostró estar altamente correlacionado con las escalas Kurtzke y Scripps (Extended Disability Status Scale y el Scripps Neurological Rating Scale) las cuales evalúan principalmente componentes neurológicos y motores. Las otras sub-escalas no se correlacionaron con estas dos evaluaciones. Los autores sugieren que los aspectos que miden otros componentes de C de v no son contemplados en las exámenes neurológicos, por tanto es importante utilizar evaluaciones mas comprensivas.

Fischer y col. (1999) hacen un resumen de los recientes avances en el desarrollo de evaluaciones de C de V y EM. Simultáneamente proponen una nueva evaluación desarrollada por ellos (MSQLI). Para hacerla compararon tres evaluaciones específicas de salud relacionada con C de V (SRCdV) y EM. Las tres evaluaciones son el MSQLI (Inventario de calidad de vida para esclerosis múltiple), QOL-54 (Quality of Life - 54) y el FAMS (Functional Assessment of Multiple Sclerosis). En su conclusión hacen una crítica importante al FAMS pues esta evaluación se centra principalmente en el impacto sicosocial de la EM, dejando de lado aspectos importantes como el control de esfínteres y la visión. Estos dos aspectos tampoco son evaluados en QOL-54 a pesar de encontrarse como queja en un 40% de los pacientes con EM. La MSQLI es una evaluación compresiva pero con el gran inconveniente de requerir mucho mas tiempo (45 minutos) para su utilización que cualquiera de las otras dos evaluaciones.

En resumen es importante tener en cuenta los siguientes puntos cuando se va a escoger una evaluación de SRCdV y EM. Primero, las propiedades sicométricas de validez y confiabilidad, deben estar establecidas para el instrumento que se escoja. Segundo, la evaluación se puede utilizar con todos los pacientes, a pesar de su condición física. Tercero, la evaluación es sensible a los cambios clínicos que presente el paciente. Cuarto, las normas establecidas para el instrumento, se han hecho con grupos control que no tengan ninguna incapacidad, o con grupos control

que tengan otro tipo de enfermedad crónica, para poder establecer mejores interpretaciones de las evaluaciones. Hasta hoy ninguna de estas tres evaluaciones cumplen con estos cuatro importantes puntos. Sin embargo se han hecho grandes avances en la última década en términos de reconocer y evaluar los diferentes efectos que tiene la EM en la calidad de vida. Hoy en día se acepta que la relación entre SRCdV y los métodos tradicionales de evaluación neurológica es muy limitada. En otras palabras los pacientes nos están diciendo que la deficiencia neurológica, es solamente uno de los muchos factores que tiene impacto en su calidad de vida.

TERAPIA OCUPACIONAL

Revisando la literatura de Terapia Ocupacional (T.O.) se encuentran generalidades sobre la evaluación y la intervención que se puede llevar a cabo con estos pacientes (Trombly, 1995; Pedretti, 1999). Sin embargo no se hace una descripción clara de la complejidad que trae consigo esta enfermedad crónica y degenerativa, y tampoco recomendaciones de evaluaciones específicas que ayuden a medir el impacto que tiene la intervención en T.O., a excepción de la utilización del 9-hole peg test y el Block test.

En la revisión de la literatura que hice, no encontré una gran cantidad de investigaciones relacionadas al tema central de este trabajo. Existen artículos interesantes como el de Bowcher y May (1998), que estudian la intervención que los terapeutas ocupacionales pueden hacer para ayudar a los pacientes con EM a manejar la fatiga. Sugieren la utilización de dos evaluaciones: The Fatigue Severity Scale (Krupp y col 1989) y The Fatigue Impact Scale (FIS; Fisk y col 1994). Esta investigación logró demostrar, que el protocolo sugerido tenía impacto en la ejecución de las actividades evaluadas y la productividad mejoró en un 100%. Otras investigaciones han buscado evaluar la efectividad de la intervención como parte de un equipo de trabajo. Estos artículos demuestran que la intervención es efectiva. (Jones, Lewis, Harrison & Wiles, 1996; Kidd, Howard, Losseff & Thompson, 1995; Roush, 1995). Sin embargo, no logré encontrar artículos específicos que hicieran relación a T.O. y calidad de vida en pacientes con EM.

Revisando la literatura sobre calidad de vida se encuentran puntos interesantes para el desempeño de T.O. Por ejemplo Gulik (1997) encontró en su investigación que recreación, socialización y actividades de la vida diaria, se correlacionaban altamente con calidad de vida en personas diagnosticadas con EM. Estos hallazgos

son similares a aquellos encontrados con personas con cáncer (Kreiter y col, 1993), enfermedades pulmonares (McSweeny y col, 1982) y lesiones en la médula espinal (Clayton & Chubon, 1994; Crisp, 1992). Intimidad, actividades funcionales, función motora gruesa y fina, también se correlacionaron altamente con C d V (Gulick, 1997). Estos hallazgos son importantes para terapeutas ocupacionales, pues en las áreas identificadas por los individuos con EM como importantes para tener una mejor calidad de vida hemos estado trabajando desde siempre.

Actualmente existen en el mercado varias evaluaciones que se pueden utilizar para valorar la capacidad funcional de los pacientes con EM (FIM, AMPS). Sin embargo, es importante aclarar que hay una gran diferencia entre los instrumentos que evalúan habilidad funcional y los que evalúan salud relacionada con calidad de vida.

Es entonces importante identificar algunas de estas diferencias. Existe la creencia o el supuesto, que la salud relacionada con calidad de vida, puede ser mejorada a través del tratamiento de los problemas funcionales identificados en el cliente. En general, los profesionales de la salud piensan, que entre mas competente una persona sea en su medio ambiente, mas elevada es su calidad de vida (Fabian, 1991). Sin embargo este supuesto no esta validado por las investigaciones. Por el contrario, se ha encontrado que en individuos con accidentes cerebro vasculares que eran más independientes que un grupo control no reportaron mejor SRCdV (Ahlisio, Britton, Murray & Theorell 1984. A pesar que las habilidades motoras mejoraron a través del tiempo el reporte de SRCdV no mejoró.

Otra diferencia importante entre evaluaciones de SRCdV e instrumentos que evalúan la capacidad funcional, es que este último solo evalúa componentes objetivos, mientras que la primera evalúa componentes objetivos y subjetivos. Las evaluaciones de calidad de vida toman en cuenta los valores y creencias de cada individuo. Por tanto un cambio en la habilidad funcional debe ser filtrado a través del sistema de valores y creencias que tiene el individuo. Si el cliente percibe que los cambios en su habilidad funcional tienen significado dentro de su escala de valores y creencias, la SRCdV puede verse influenciada. Por el contrario, la SRCdV no se vería afectada si los cambios producidos en la capacidad funcional no son comparables con las necesidades y valores del individuo. Es por esto, que cambios en las habilidades funcionales no necesariamente significan un cambio en la SRCdV.

La tercera diferencia es el objetivo mismo de la evaluación. Una evaluación funcional puede evaluar los componentes motores tales como fuerza muscular, rango de movimiento, o áreas de ejecución como actividades de la vida diaria. SRCdV es un concepto más amplio que incluye la evaluación y percepción que el cliente tenga de su habilidad para ejecutar algunas de estas actividades acorde con los roles escogidos por esta persona para ser desempeñados (Murphy, Baker & Ma 1999).

Estas diferencias son importantes, pues las investigaciones en esta área se han dedicado a buscar las posibles relaciones que existen, entre componentes de ejecución o áreas de desempeño ocupacional. Para evaluar actividades de la vida diaria y algunas habilidades cognitivas, el FIM es una de las evaluaciones más utilizadas en la rehabilitación en los Estados Unidos.

El FIM (Functional Independent Measure) es una evaluación cuyo objetivo es determinar la cantidad de ayuda que una persona necesita para desarrollar actividades de la vida diaria. Es una evaluación que tiene graves problemas, pues no mide la diferencia de calidad de ejecución de estas actividades ya que este no es su objetivo. Sin embargo esta es una de las medidas que las aseguradoras utilizan para determinar efectividad en rehabilitación. Tiene puntos positivos como ser confiable, válida y fácil de administrar. Freeman, Langdon, Hobart & Thompson (1996) realizaron un estudio donde compararon el SF-36 (Short Form 36 Health Survey Questionnaire), el FIM, y el EDSS (Expanded Disability Status Scale). Esta investigación demostró que los individuos con EM tienen nivel bajo de salud relacionado con calidad de vida, particularmente en las dimensiones de funcionamiento físico y roles. Este bajo funcionamiento a nivel físico fue detectado por el FIM pero no así por el SF-36. Los investigadores proponen que hasta que no haya prueba de una evaluación apropiada para esta población de pacientes, la utilización de más de una evaluación se hace necesaria.

El AMPS (Habilidades motoras y de procesamiento, Fisher, 1994) fue utilizado para tratar de determinar si existía una relación entre este, el EDSS y el SIP (Doble & Fisher 1994). En esta investigación los autores encontraron que el AMPS podía detectar problemas no solamente a nivel motor sino también a nivel de planeación de la actividad. Al relacionar el AMPS con el EDSS la escala motora presentó una correlación más alta que con la escala de procesamiento. Por tanto los autores concluyeron que el AMPS provee información única para la evaluación funcional

de individuos con EM. Sin embargo no se encontró correlación alguna con el SIP. Lo cual indica que no se logró establecer relación con aspectos de calidad de vida. Aparentemente el problema esta en identificar las evaluaciones apropiadas que sean sensitivas a los cambios tanto a nivel funcional, como a nivel de calidad de vida de nuestros pacientes. Es en la escogencia de la herramienta de evaluación donde hay una gran responsabilidad, pues de esto depende que se encuentren respuestas a las preguntas que las asegurados hacen constantemente para pagar nuestros servicios.

Actualmente en el mercado existen varias evaluaciones cuyo objetivo esta centrado en habilidades funcionales; ya sean actividades básicas cotidianas o actividades de la vida diaria (AMPS). Otras evaluaciones como el COMP (Canadian Occupational Performance Measure) considera aspectos de SRCdV, sin embargo su diseño no tuvo como objetivo central evaluar calidad de vida.

En resumen, tenemos que trabajar utilizando más de una escala de evaluación hasta que exista en el mercado un evaluación compresiva diseñada para trabajar con esta población en terapia ocupacional.

Conclusión

Existen numerosas evaluaciones en el mercado que los terapeuta ocupacionales pueden utilizar para evaluar pacientes con EM. Lo que se hace evidente después de esta revisión de la literatura es que aun no existe una única evaluación que podamos utilizar para medir la efectividad de nuestra intervención. Mas importante aun, con este tipo de pacientes lo que en ocasiones consideramos como importante para alcanzar independencia y mejorar la calidad de vida, no es lo que los pacientes han identificado como tal. Por tanto el terapeuta ocupacional dependiendo de donde (hogar, hospital, clínica privada, etc.) y cuando (ejemplo: paciente recientemente diagnosticado) realice su intervención, debe buscar medidas que le permitan evaluar la eficiencia del tratamiento. Por ejemplo, si la intervención se hace con pacientes recientemente diagnosticados con EM, la educación es muy importante. Qué mecanismos existen dentro del plan de intervención para determinar que lo enseñado al cliente tiene relevancia para él y lo va a poder utilizar una vez dado de alta de nuestro consultorio. Si la intervención ha hecho énfasis en conservación de energía y manejo de la fatiga, que medidas objetivas y subjetivas se están utilizando para medir el cambio en el paciente.

Pero aun más importante; es medir si nuestra intervención esta atendiendo las necesidades identificadas por el paciente o si la intervención ha sido realizada desde el punto de vista del terapeuta. Es importante preguntarnos si estamos escuchando al paciente y luego utilizando esta información para determinar el plan de intervención. Si no se esta haciendo esto, seguramente lograremos cambios a nivel de áreas de ejecución y actividades de la vida diaria; pero no habremos ayudado a que el paciente mejore lo que el considera más valioso: su calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

- Ahlsio, B., Britton, M., Murray, V. & Theorell, T. (1984). Disablement and quality of life after stroke. Stroke, 15, 886-890.
- Bowcher, H. & May, H. (1998). Occupational therapy for the management of fatigue in multiple sclerosis. British Journal of Occupational Therapy, 61, 488-492.
- Cella, D.F., Dineen, M.A., Aronson, B., Reder, A., Webster, M.A., Karabatsos, B.A., Ghang, C., Lloyd, S., Mo, F., Stewart, J. & Stefoski, D. (1996). Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. Neurology, 47, 129-139.
- Devin, G. & Seland, T. P. (1987). Emotional impact of multiple sclerosis: recent findings and suggestions for future research. Psychology Bulletin, 101, 363-375.
- Fabian, E.S. (1991) Using quality of life in rehabilitation program evaluation. Rehabilitation Counseling Bulletin, 34, 344-355.
- Gulik, E (1997). Correlates of quality of life among persons with multiple sclerosis. Nursing Research, 46, 305-311.
- Jones, L.; Lewis, Y.; Harrison, J. & Wiles, C.M. (1996). The effectiveness of occupational therapy in multiple sclerosis patients with ataxia of the upper limb trunk. Clinical Rehabilitation, 10, 277-282.
- Joyce, C.R.B. (1994). Requirements for the assessment of individuals quality of life. In H. M. McGee & C. Bradley (Eds.), Quality of life following renal failure: Psychosocial challenges accompanying high technology medicine (pp. 43-54). Switzerland: Harwood Academic.
- Jürg, K. (1997). Multiple Sclerosis. Cambridge University Press. UK.
- Kelley, C.L.; Cellini, L.A. & Lazarro, R. (2000). Current concepts in multiple sclerosis. Clinical features and patient management. Berlex Monograph.

- Kidd, D.; Howard, R.S.; Losseff, N.A. & Thompson, A.J. (1995). The benefit of inpatient rehabilitation in multiple sclerosis. Clinical Rehabilitation, 9, 198-203.
- Lublin, F.D. & Reingold, S.C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: Results of an international survey. Neurology, 46, 907-911.
- Miller, A.E. (1996) Clinical features. In S.D. Cook (Ed.) Handbook of multiple sclerosis. (2nd Edition) New York: Marcel Dekker, Inc.
- Murphy, S.; Baker, N. & Ma, Hui-ing (1999). An occupational therapy perspective. Measuring Quality of Life. OT Practice, 4, 12-15.
- Murray, T.J. (1995). The psychosocial aspects of multiple sclerosis. Neurology Clinics, 13, 197-223.
- O'Boyle, C.A.; McGee, H. & Joyce, C.R.B. (1994). Quality of life: Assessing the individual. Advances in Medical Sociology, 5, 159-180.
- Rosner, L.J. & Ross, S. (1987). Multiple sclerosis. New York: Prentice Hall Press.
- Rudick, R.A.; Cohen, J.A.; Weinstock-Gutman, B.; Kinkel, R.P. & Ransohoff, R.M. (1997). Management of Multiple Esclerosis. New England Journal of Medicine, 337, 1604-1611.
- Roush, S.E. (1995). The satisfaction of patients with multiple sclerosis regarding services received from physical and occupational therapy. International Journal of Rehabilitation and Health, 1, 155-166.
- Stone, L.A.; McFarlan H.F. & Frank, J.A. (1996).
- Neuroimaging in multiple sclerosis. In S.D. Cook (Ed.) Handbook of multiple sclerosis. (2nd Edition) New York: Marcel Dekker, Inc.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1990). Quality of life and the individuals perspective. In R. L. Schalock (Ed.), Quality of life: Perspective and issues (pp. 27-40) Washington: American Association on Mental Retardation.
- Weinshenker, B.G. (1995). The natural history of multiple esclerosis. Neurology Clinics, 13, 119-146.

Integración escolar: utopía o realidad*

T.O. Martha María Tobón**

*La educación, por encima de todos los inventos del hombre,
es el gran equalizador de la condición humana.
Hace las veces de mecanismo de equilibrio
de la maquinaria social.*

Horace Mann

Juan es un niño de nueve años con necesidades especiales porque tiene un síndrome genético que lo hace diferente a los demás. Está integrado al colegio regular, pues tiene derecho a la educación como cualquier otro niño. Lo que más le gusta del colegio es acompañar al portero, ya que en clase se aburre porque no entiende, el profesor no tiene tiempo para explicarle y sus amigos se ríen de él cuando pregunta. En cambio el portero sí le habla y le tiene paciencia. Es el único amigo que Juan tiene en el colegio...

La historia que inicia este artículo puede tener muchos finales los cuales tienen que ver con el objetivo del mismo, ya que se pretende cuestionar el sentido de la integración escolar, al compararla con la propuesta que surge de la Ley 115 de 1994 y la realidad que vive el proceso en la Colombia de hoy.

Estos planteamientos buscan también, crear conciencia en la comunidad educativa de la difícil tarea de respetar el derecho a la educación y a la igualdad de un niño con necesidades especiales, sin desconocer su derecho a la diferencia.

Primero se hará una breve reseña de la historia de la educación especial. Luego se presentará un análisis de los beneficios y limitaciones de las opciones educativas

* Trabajo presentado en el XII Congreso Colombiano de Terapia Ocupacional. Santa Marta, marzo 2001.

** Terapeuta Ocupacional. Universidad Nacional de Colombia. - Por un mañana.

actuales para el niño con necesidades especiales. Después se describirá la propuesta actual de Integración escolar haciendo las reflexiones sobre su eficacia al llevarla a la práctica. Finalmente se planteará el papel de padres, maestros y comunidad en la educación de niños con necesidades especiales.

Breve historia de la educación especial

A principios del siglo XX, cuando se implantó la educación obligatoria en Europa, también nació la educación especial con el nombre de pedagogía terapéutica. Esta era la respuesta a la preocupación de los gobiernos por los niños con deficiencia mental y necesidades especiales (García, 1999).

Los primeros enfoques para enseñar a los niños especiales venían de modelos biomédicos que clasificaban a los niños según su etiología y características, dándoles tratamientos en centros especializados que estaban prácticamente por fuera del contexto sociocultural.

Sólo hasta la década del setenta se empezaron a proponer normas para atender a las minorías con necesidades especiales desde el campo educativo. Este fue el comienzo de los centros de educación especial los cuales ofrecían programas de formación por fuera del enfoque biomédico.

En la década de los ochenta comenzaron los modelos de integración de los niños al colegio regular, con la idea de terminar con la segregación sociocultural de que eran objeto.

El movimiento de la integración escolar tuvo un gran impulso en los padres de estos niños, quienes buscaban que se les reconocieran sus derechos civiles de pertenencia a la comunidad. Por lo tanto no tenía sentido que sus hijos tuvieran que estudiar apartados de la escuela regular. Los padres también iniciaron la lucha contra la rotulación de los niños con deficiencias y enfermedades, las cuales podían ser la razón por la cual los maestros no luchaban por enseñarles (Frostig, 1978).

Gracias a las propuestas de integración escolar empezaron a aparecer currículos que respondieran a las capacidades y necesidades de todos los alumnos. También surgió la necesidad de crear adaptaciones curriculares para casos particulares, las cuales estaban en función del ritmo de aprendizaje de los niños especiales.

Hacia los años noventa se planteó la necesidad de desarrollar programas de integración escolar que permitieran evaluar el rendimiento del niño con respecto de sí mismo y no con respecto a la norma. También se crearon los mecanismos para ofrecer a los maestros y a los alumnos el apoyo de servicios especializados que garantizaran el éxito de la integración del niño a la educación regular (García, 1999).

En Colombia, el niño con necesidades especiales fue atendido en el área biomédica hasta 1968. A partir de ese año el Ministerio de Educación Nacional reconoció su responsabilidad en la educación de los niños especiales proponiendo la creación de Aulas Especiales dentro de los colegios públicos.

El Ministerio de Educación también promovió la ubicación de los niños en instituciones de educación especial (2). En 1970 se crearon los equipos interdisciplinarios de apoyo para facilitar la atención de los niños que estaban asistiendo a las Aulas Especiales.

Con la constitución de 1991, se hizo necesario un replanteamiento de la educación para los niños con necesidades especiales o con talentos excepcionales con el fin de iniciar los mecanismos de integración al aula regular como camino del cumplimiento del derecho de igualdad para evitar la discriminación.

Esta propuesta se empezó a desarrollar con la concepción de que cada institución tuviera equipos de apoyo especializados que atendieran las necesidades de cada niño integrado.

Actualmente se proponen tres niveles estratégicos para la atención de las personas con necesidades especiales y talentos excepcionales:

- Un plan de cubrimiento gradual de acuerdo con las posibilidades administrativas, financieras y logísticas del Estado.
- La formulación de planes curriculares y métodos de enseñanza personalizados dentro de los Proyectos Educativos Institucionales.
- El funcionamiento de aulas especializadas y de atención integral que apoyen a los colegios con estrategias pedagógicas, tecnológicas y terapéuticas.

Opciones educativas actuales para el niño con necesidades especiales

La puesta en práctica de los programas de integración escolar se puede realizar utilizando estas alternativas: Integración total, inclusión, e integración parcial al aula regular. Las propuestas plantean estrategias similares para el maestro y el grupo de apoyo pedagógico, pero la diferencia radica en la cantidad de tiempo que el niño con necesidades especiales pasa dentro del aula regular.

Cada propuesta tiene fortalezas y debilidades las cuales deben ser consideradas de acuerdo con la idea de integración que tiene el colegio y el tipo de Proyecto Educativo Institucional que maneja. Su elección también dependerá de las capacidades y limitaciones del niño que se va a integrar.

A continuación se describirán las tres propuestas y se mostrarán algunas de sus fortalezas y debilidades.

Integración total al aula regular: consiste en ubicar los niños con necesidades especiales dentro de las aulas regulares, de acuerdo con su nivel de desarrollo y sus capacidades, durante toda la jornada escolar. El niño debe recibir la ayuda permanente de especialistas en un horario extra-escolar, y de un equipo de apoyo dentro del aula. Estas personas participan de la elección de los métodos, currículos, adaptaciones y ayudas tecnológicas para garantizar el éxito del proceso de integración (Álvarez, 1999).

El maestro tiene un rol muy importante en la adaptación del niño al grupo y en el desarrollo de estrategias eficientes para poder trabajar con todos por igual en la construcción de conocimiento. En algunas ocasiones esto se convierte en un problema para el maestro ya que no tiene el tiempo suficiente para lograrlo.

En esta estrategia, el niño se beneficia del contacto con los demás niños y recibe de ellos un patrón adecuado de comportamiento que puede imitar. Los demás niños también ganan de esta experiencia pues aprenden a aceptar y tolerar la diferencia y desarrollan valores para la convivencia.

Por otra parte el grupo es de gran ayuda para que el niño pueda desarrollar habilidades cognitivas como la imitación, la complementación de información o la com-

paración. En muchos casos los grupos son un recurso muy positivo en el proceso, pero en otros no lo son, debido a que no logran aceptar al niño con necesidades especiales y hacerlo partícipe de sus actividades o el niño no sabe cómo acercarse a sus compañeros y ser partícipe activo de lo que realizan.

En algunos casos esta estrategia no es muy exitosa debido a que algunos niños no pueden responder como en resto del grupo (tiempo, calidad del trabajo, comprensión de instrucciones, elaboración de conocimiento, interacción social). Esta situación lleva a la desmotivación, evasión y baja autoestima tanto del niño como de su maestro y grupo de apoyo.

La integración es una propuesta efectiva siempre y cuando el currículo y las estrategias de enseñanza sean flexibles y cuidadosamente diseñadas para cada niño. De otra manera se corre el peligro de que el niño asista al colegio pero la calidad del proceso no sea la adecuada.

Inclusión: Es la ubicación de los niños con necesidades especiales en el aula regular, con niños de su misma edad, objetivos académicos individuales y con el apoyo necesario para aprender adecuadamente. El equipo de apoyo al maestro también es importante para aconsejarle en las estrategias de enseñanza (Alvarez, 1999).

En esta estrategia el niño debe estar en capacidad de participar de todas las actividades académicas y sociales del colegio, con o sin la ayuda de adaptaciones y equipos especiales. Por lo tanto no es una estrategia para ser considerada en todos los casos ya que es necesario que el niño tenga muy pocas dificultades o limitaciones (especialmente a nivel cognitivo), para poder ser incluido en el aula regular.

El maestro y el equipo de apoyo pedagógico serán esenciales en este proceso como facilitadores de situaciones y procesos de aprendizaje. Como en la estrategia anterior se tendrán las fortalezas y debilidades anteriormente anotadas.

Los compañeros serán de gran importancia en este tipo de integración ya que es esencial que el niño sea aceptado por el grupo y entre con facilidad en la dinámica grupal.

Por otra parte la diversidad de estilos de aprendizaje es de gran valor para todo el grupo, ya que se aprende a aceptar, tolerar, comprender y respetar.

Integración o inclusión parcial: El niño participa en el aula regular sólo en algunas actividades y las demás las realiza con otros niños con necesidades especiales, en aulas paralelas que dirigen personas especializadas en la atención integral de sus necesidades (York, 1993).

La participación del niño dentro aula regular depende de sus necesidades, capacidades y del objetivo propuesto por el equipo de apoyo pedagógico. Esta elección de actividades radica en el valor o significado que ellas pueden representar en la vida del niño.

Por ejemplo, se favorece la participación del niño en las clases de música, arte y educación física para favorecer el desarrollo de habilidades sensoriomotoras y de interacción social; pero las clases de matemáticas, ciencias o lenguaje las toma en el aula paralela para recibir una atención mas personalizada de un maestro especial.

Estos niños son ayudados por el equipo de apoyo pedagógico cuando están dentro de aula y tienen programas especiales para el aula paralela, diseñados por todo el equipo, los cuales incluyen estrategias pedagógicas, tecnológicas y terapéuticas.

Estas propuesta de integración es ideal para los niños con necesidades especiales pues se ha demostrado que su avance es mayor gracias al apoyo y ejemplo de sus compañeros, y al trabajo individual que reciben en el grupo pequeño del aula paralela (7).

Por otra parte en esta estrategia se da mayor flexibilidad al maestro para utilizar con eficacia el tiempo del niño dentro de aula. También este puede dejar al maestro especializado el reforzamiento y enseñanza de los temas que se le dificultan al niño en el aula regular.

La integración parcial parece ser una de las mejores alternativas de integración para los niños con necesidades especiales ya que se les puede garantizar el derecho a la igualdad sin desconocer la diferencia o individualidad, que también es un derecho fundamental.

Propuesta actual de integración escolar y su puesta en práctica

La Ley General de Educación 115 de 1994 plantea en el título III (capítulo I, artículos 46 a 48), la necesidad de desarrollar modelos de integración escolar para los niños con necesidades especiales y/o talentos excepcionales, dentro de los Proyectos Educativos Institucionales.

Su cumplimiento no ha sido fácil y se han identificado procesos de integración exitosos pero también muchas dificultades. A continuación se describirán algunas de las propuestas de la ley con un comentario de los problemas que surgen con más frecuencia:

Con relación al niño con necesidades especiales:

- La Ley 115 surgió como respuesta al derecho civil que todo niño tiene de ser tratado con igualdad de oportunidades y sin ser discriminado (2). He ahí el primer problema de la integración escolar: por evitar la segregación del niño especial, en muchos casos se le está obligando a ser tratado casi como a cualquier otro niño, desconociendo así su derecho a la diferencia.

Aunque el plan de integrar al niño con necesidades especiales parte del principio de que todos los niños pueden y deben aprender juntos, este requiere de un ambiente especial que sea capaz de responder a su particularidad. Un ambiente capaz de aprovechar su potencial a partir de un currículo adaptado a sus capacidades, el cual respete su ritmo y estilo de aprendizaje.

Esto es muy difícil de lograr dentro de un grupo de estudiantes que va a un ritmo homogéneo y utiliza un método único de abordaje al conocimiento, que es lo que normalmente pasa en un colegio regular. Para el maestro debe ser bien difícil llevar adelante dos o tres currículos especiales diferentes a los de la mayoría del grupo.

El niño con necesidades especiales debe tener igualdad de oportunidades para acceder al conocimiento (2). Pero esto es muy difícil de realizar ya que para integrar al niño especial, el primer paso tendría que darse en dirección de la libertad de currículos, estilos de aprendizaje y formas de acceder a los logros pedagógicos. Por una parte estos no siempre se adaptan a las necesidades de los niños y es difícil tener indicadores de logros para cada niño.

- El niño debe ser tratado como los demás sin ser rotulado con el fin de favorecer el máximo desarrollo de capacidades para enfrentar la vida (2). Por este motivo algunos padres y profesionales prefieren ocultar a los maestros algunos detalles y características del problema de niño. Esto hace que los maestros pierdan mucho tiempo y energías, al tratar de favorecer el aprendizaje del niño por caminos que son imposibles debido a sus características personales.

Seguramente si el maestro estuviese al tanto del problema, podría escoger estrategias mas acertadas. También podría hacer las adaptaciones necesarias a los objetivos y al currículo, así como y utilizar recursos tecnológicos para ayudar al niño a desarrollar las habilidades para aprender.

Además en algunas ocasiones el niño tiene que enfrentar el rechazo de sus compañeros quienes no lo entienden o no están dispuestos a hacer concesiones para que pueda interactuar con ellos. Pero también se da con frecuencia la situación contraria: el grupo aprende a cuidar y responder por su compañero especial, mostrando un gran desarrollo de los valores de solidaridad y sentido de grupo.

En algunos casos los niños no pueden ser integrados debido a sus limitaciones, por lo que deben ser remitidos a instituciones especializadas para su educación. Hay situaciones en las que puede ser necesario dar prioridad al derecho a la diferencia antes que al de la igualdad.

Con respecto al maestro:

- Se necesita un maestro que conozca al alumno, sus necesidades y limitaciones, las adecuaciones que debe realizar a los objetivos, los materiales, métodos y sistemas de comunicación (2). Para lograr tal fin el maestro debe estar altamente capacitado en el conocimiento de los principales problemas que tiene los niños con necesidades especiales. Esta preparación es responsabilidad de las universidades que forman a los educadores. Sin embargo no todos los programas universitarios están incluyendo en su currículo asignaturas sobre los niños especiales y su manejo.
- El maestro debe estar en capacidad de reconocer las fortalezas y debilidades de sus alumnos para proponer estrategias educativas exitosas para todo su

grupo (2). Lo preocupante es que la integración del niño con necesidades especiales plantea demasiados retos para el maestro: le exige ser capaz de responder a varios niños especiales dentro de aula. Estos niños muy seguramente tienen diferentes formas de aprender y requieren de diversas ayudas que demandarán atención especial y bastante tiempo.

Por otra parte ese maestro es responsable del resto del grupo, que también exige de su atención ya que tiene mayor velocidad en el proceso de construcción de conocimiento, pero que debe esperar a que el niño especial comprenda lo que está aprendiendo. Seguramente esto no suena justo para los niños que aprenden fácil y es menos justo aún con aquellos que tienen talentos especiales, ya que se les está limitando el potencial en pro de la aplicación del derecho a la igualdad.

Con relación al currículo:

- Debe existir un currículo abierto y flexible cuyas propuestas pedagógicas no sean excluyentes (2). Sin embargo muchos proyectos Educativos Institucionales aún plantean programas que deben ser desarrollados en cada nivel académico dentro de un período de tiempo determinado.

Esta situación obliga a los maestros a estar en constante trabajo con su grupo para alcanzar los logros exigidos. Es un reto grande dedicar tiempo a dos o tres niños con distintas necesidades especiales, para que desarrollen los logros que les han sido establecidos de acuerdo con sus capacidades.

- Se deben proponer espacios para hacer apoyo, reforzamiento del tema, y aplicación de estrategias especiales para alcanzar los logros pendientes (2). Estas actividades se están realizando al final de cada periodo académico con todos los niños que lo necesiten. En algunos casos sólo se da un día o dos para su realización lo cual puede ser insuficiente para los niños con necesidades especiales.
- El currículo debe permitir la inclusión de actividades significativas para la apropiación cultural y el desarrollo de la convivencia (2). Esta opción es de gran importancia en el proceso de integración ya que los logros sociales deben ser la base de la integración del niño con necesidades especiales al colegio y a

su comunidad. Sin embargo se pueden presentar casos en que el niño especial no logra desarrollar con facilidad sus habilidades de convivencia, debido al alto contenido cognitivo que estas conllevan.

- La tendencia de algunos programas se dirige a hacer énfasis en las áreas cognitivas y verbales. Esto puede ser difícil para algunos niños con necesidades especiales cuyas dificultades están precisamente en el lenguaje, el pensamiento o el procesamiento lento del aprendizaje.

Con respecto a los padres:

- La integración de niños especiales requiere de la presencia de unos padres comprometidos con el proceso educativo de su hijo, con el colegio y con la comunidad (2). Pero en muchos casos los padres no están en capacidad de brindar la ayuda necesaria al niño y al maestro debido a que aún están haciendo el duelo que resulta al tener un hijo con necesidades especiales.

Por ejemplo, algunos padres tienden a negar los problemas de su hijo y por lo tanto descalifican las apreciaciones del maestro sobre el niño; otros padres prefieren apartarse y dejar al maestro como responsable de la educación del niño y no colaboran con las tareas que pone el colegio; otros están realmente enojados no están dispuestos a ayudar y no asisten a las reuniones que les ponen los maestros.

En lo referente a los equipos de apoyo pedagógico:

- Deben existir aulas de apoyo con maestros especializados según las necesidades de los educandos así como unidades especiales de atención integral con programas y servicios profesionales para apoyar el trabajo de padres y maestros (2). Esta condición es bien difícil de lograr para todos los colegios. En algunos casos existen algunos miembros del equipo de apoyo pero resulta extremadamente costoso si no imposible de realizar actualmente con la situación económica de Colombia.
- La institución puede solicitar por convenio, el apoyo de instituciones especializadas en el manejo de niños con necesidades especiales, por ejemplo sordos o ciegos, con el fin de aprender acciones pedagógicas y terapéuticas que favo-

rezcan el proceso de integración del niño (2). Este sería el nuevo papel de los centros especializados de educación de niños con necesidades especiales ya que la propuesta busca que se desplace un experto al colegio para apoyar al maestro en la integración del niño.

Por los anteriores motivos el Ministerio de Educación Nacional lleva seis años trabajando en la creación de normas y eficientes estrategias para:

- La sistematización de las experiencias educativas que han llevado a cabo la integración de niños con necesidades especiales.
- Las necesidades de capacitación de maestros para el manejo de estudiantes con necesidades especiales.
- La delimitación de los parámetros de intervención de los equipos de apoyo que deben facilitar la integración de los niños a la escuela regular, así como su ubicación geográfica.
- Los tipos de niños a integrar, sus condiciones, edad, sexo, limitaciones y distribución geográfica.
- Las instituciones en capacidad de responder a los diferentes niños con necesidades especiales.
- El establecimiento de métodos de evaluación del desempeño de los niños integrados.
- La creación de programas de apoyo a los colegios que están realizando programas de integración.

Mientras este proceso se desarrolla los colegios, tanto privados como gubernamentales, han hecho sus propios acercamientos al problema y han integrado a los niños especiales de acuerdo con las posibilidades de sus proyectos. Esta situación ha llevado a que existan diversas propuestas de integración.

El papel de los padres, maestros, equipo de apoyo pedagógico y personal especializado tiene gran importancia en los procesos de integración de los niños con necesidades especiales.

Por un lado el equipo completo es de vital importancia en la elección de la estrategia de integración a utilizar (integración total, inclusión o integración parcial). Por otra parte, el equipo debe reunirse para determinar los objetivos, estrategias, adaptaciones, o tecnología especial para lograr el proceso. Además será necesario que

se establezca de común acuerdo, el tipo de apoyo que cada miembro va a prestar al niño.

Tal vez estas personas pueden hacer la diferencia que se necesita para contrarrestar las debilidades encontradas hasta ahora en los procesos de integración.

A continuación se describirán las tareas de las personas haciendo énfasis en su importante papel como posibilitador de reales procesos de integración de los niños con necesidades especiales en el aula regular.

La evaluación y elección del candidato a integrar: Todos los miembros del comité, incluyendo a los padres, deben participar del proceso de evaluación del niño. Este proceso se refiere a la observación sistemática del niño en diferentes situaciones relacionadas con la vida escolar. No tiene que ver necesariamente con la aplicación de pruebas especiales ya que muy seguramente él ya ha sido evaluado por sus médicos y por diversos expertos, quienes aportarán la información necesaria al equipo (11).

Esta evaluación será el punto de partida para decidir el tipo de integración, la ubicación del niño dentro del colegio y el apoyo que recibirá. Para realizarla cada persona podrá aportar información de su observación en las áreas de juego, estrategias de aprendizaje, lenguaje, autocuidado, traslados, desempeño general e interacción social.

Por otra parte, el equipo también deberá establecer si las características del colegio, el estilo del Proyecto Educativo Institucional y el método utilizado para educar a los niños, son adecuados o no para el niño. Esta decisión se basará en la comparación del proyecto educativo con la condición, características y capacidades del niño.

En el caso de que el colegio no sea el espacio ideal para realizar la integración escolar del niño, el equipo debe orientar a los padres en la elección acertada de otro colegio.

La escogencia de metas y objetivos de intervención: Una vez realizada la observación la cual da como resultado el tipo de estrategia de integración a utilizar, el equipo se debe reunir para establecer la puesta en acción del proceso.

El primer paso es el establecimiento de metas con base en el potencial del niño. Las metas orientarán la elección objetivos concretos que permitan su realización y la elección de las personas que deben responder por su cumplimiento (13).

Por ejemplo, si una de las metas de la integración se dirige a favorecer la independencia del niño a la hora de almorzar, los objetivos deben dirigirse a facilitar el uso de los cubiertos, desarrollar estrategias de atención al proceso de comer y mejorar la velocidad con que el niño mastica y deglute los alimentos. En el desarrollo de estrategias para cumplir los objetivos participarán la terapeuta ocupacional, la fonoaudióloga y el maestro encargado del grupo durante el almuerzo.

La elección de las estrategias de intervención: Debe ser un proceso de concertación de todo el equipo para escoger los métodos, el estilo de enseñanza, las adaptaciones que requieren las actividades para que el niño pueda realizarlas y el equipo tecnológico o materiales especializados que se requieran.

Para hacer esas elecciones puede ser útil el modelo de intervención de Sarracino (14), ya que se pueden establecer principios para:

- Cambiar al adulto involucrando a todas las personas que tiene que ver con el niño (padres, y familiares, maestros, conductor del bus, personal de la cafetería, etc.) con el fin de unificar, por ejemplo, la forma de darle instrucciones. Enseñarles claves para ayudar al niño a interactuar con el ambiente. Mostrándoles como motivar al niño a permanecer en la tarea hasta terminarla.
- Cambiar al niño ayudándole a utilizar sus fortalezas para aprender. Aumentando su habilidades sensoriomotora. Enseñándole a usar los espacios del colegio. Ayudándole a interactuar con los demás en forma exitosa.
- Cambiar la tarea para que el niño pueda realizarla. Simplificándola a través del establecimiento de pasos fácilmente realizables. Mejorando la comunicación. Dando las instrucciones de acuerdo a la capacidad del niño para entenderlas. Aumentando el tiempo para su realización.
- Cambiar materiales controlando el exceso de información. Disminuyendo posibles distractores. Promoviendo estímulos organizadores a través de los objetos utilizados.

- Cambiar el ambiente para prepararlo como un espacio organizado de acuerdo con las necesidades del niño.

El desarrollo del plan de intervención para facilitar la integración del niño: Cada persona debe desarrollar un plan de estrategias que le permita cumplir los objetivos que se le han asignado. Este plan puede elaborarse teniendo en cuenta qué hay que hacer, quién lo va a hacer, cómo se desarrollará la actividad, Cuándo se hará o cuántas veces, dónde se realizará, cuáles materiales se necesitan y cómo comprobará los resultados (Young, 1998).

Volviendo al ejemplo del niño en el almuerzo, el plan de intervención se prepararía de la siguiente manera: Qué: Facilitar el uso de los cubiertos. Quién: La terapeuta Ocupacional. Cómo: Le ayudará al niño a coger correctamente el tenedor para llevárselo a la boca; primero le ayudará llevándole la mano; luego le recordará cómo hacerlo. Dónde: En el comedor. Cuándo: dos veces a la semana durante el almuerzo. Cuáles materiales: Cubiertos, almuerzo y sellos de felicitación. Cómo compruebo resultados: dibujos del agarre de cubiertos hasta llegar al patrón funcional.

El plan de intervención debe realizarse en cada área (el aula, el recreo, el baño, el comedor, el bus, las clases especiales, etc.), con el fin de tener un programa de intervención para todas las actividades del niño durante su integración al colegio.

La evaluación de resultados: El equipo debe tener reuniones periódicas para evaluar los resultados de la intervención: el logro de objetivos, el alcance de las metas o los cambios y ajustes al plan de intervención.

Con este seguimiento al programa de integración de cada niño será más fácil establecer logros y determinar si está dando resultados o no. También se podrán controlar con mayor celeridad y eficacia los problemas que se presenten.

Conclusiones

El movimiento mundial a favor de la integración de niños con necesidades especiales fue promovido por los padres de estos niños con el ánimo de que se les reconocieran los derechos fundamentales de igualdad y educación con las mismas oportunidades. Sin embargo el proceso aún está en etapas de ajuste a nivel mundial

puesto que no es fácil lograr un programa de integración exitoso para todos los niños ya que cada uno de ellos tiene necesidades diferentes.

En Colombia, la Ley 115 reglamentó el proceso de integración, pero aún se está trabajando en las estrategias para lograr procesos exitosos. Solamente un trabajo sistemático y organizado de equipo es el camino para lograr adecuados procesos de integración que favorezcan el derecho que los niños tienen a la educación.

Con las experiencias vividas hasta la fecha se han podido identificar las ventajas y desventajas de los diferentes tipos de integración. Dentro de ellos parece ser más viable la estrategia de la integración parcial, aunque no hay un acuerdo en este tema.

Es de anotar que el duro camino de la integración escolar no debe ser recorrido por todos los niños con necesidades especiales, pues en algunos casos ellos no están en capacidad de aprender sino con sistemas muy especiales y particulares. Seguramente estos niños tendrán que asistir a instituciones especializadas donde se aproveche su potencial y estilo cognitivo.

Seguramente los avances en la solución de los problemas que hoy se presentan, permitan abrir nuevos caminos para la futura integración de todos los niños al sistema educativo regular. Esos caminos tienen que enfatizar con mayor vehemencia el reconocimiento de la diferencia como un derecho fundamental que está antes que el de la igualdad o la no segregación.

Cuando los procesos de integración sean realistas y exitosos, la escuela estará en capacidad de cumplir su misión de compensar las desigualdades y favorecer la integración del individuo a su comunidad, partiendo de situaciones significativas, basadas en el respeto y el desarrollo de valores de solidaridad, respeto a la diferencia y aceptación del otro.

Solamente una escuela regular que cuente con maestros capacitados, personal de apoyo, currículos especiales, objetivos e indicadores de logros pensados para cada caso, puede convertir en realidad la utopía y darle a la historia de Juan un final con promesas de futuro.

BIBLIOGRAFÍA

1. García, Juan (1999). "Educación especial e integración escolar". En: CEAPA, *Confederación Española de Padres y Madres de Alumnos*. [Http://w.w.w.ceapa.es/integr.htm](http://w.w.w.ceapa.es/integr.htm).
2. Secretaría de Educación del Distrito. Alcaldía Mayor de Santafé de Bogotá (1999). *Criterios pedagógicos y organizativos para la adecuada prestación del servicio educativo a las personas con limitaciones o capacidades excepcionales*. Creamos Alternativas. Bogotá, Colombia.
3. Ministerio de Educación Nacional (1994). *Ley General de Educación*. 115 de 1994. Empresa Editorial Universidad Nacional. Bogotá, Colombia.
4. Álvarez, J. (1999). *Escuela especial*. <http://home.coqui.net/jalvarez/escueesp.htm>.
5. ————. *Integración*. <http://home.coqui.net/jalvarez/escueesp.htm>.
6. ————. *Inclusión*. <http://home.coqui.net/jalvarez/inclusio.htm>.
7. York, Jennifer (1993). *Creating inclusive school communities*. U. Minnesota. Minneapolis.
8. Thress-suchy, Laurie. Toantee, E. Pfeffer, N. Jennings, T. "Mothers', fathers', and teachers' perceptions of direct and consultative occupational therapy services". En: *School system. Special Interest Section Quarterly*. Vol. 6, No. 3. Sept. 1999. AOTA.
9. Kielhofner, Gary (1992). *Conceptual foundations of occupational therapy*. F. A. Davis Company. Philadelphia.
10. Spencer, Karen (1993). "Transition planning services". En: *Classroom applications for school-based practices*. AOTA Self Study Series. Ed. Charlotte Brasic. AOTA. Maryland.
11. Kingsle, Emily. "Bienvenidos a Holanda". En: *Chocolate caliente para el alma*. Editorial Norma. Ed: Jack Canfield y Mark Hansen. Bogotá, Colombia.
12. Reavis, Geoge. "La escuela de animales". En: *Chocolate caliente para el alma*. Editorial Norma. Ed.: Jack Canfield y Mark Hansen. Bogotá, Colombia.
13. Young, Mary Helen. "The intervention-based. Model of evaluation". En: *Sensory Integration Special Interest Section Quarterly*. Vol. 50, No. 2, 1998. AOTA.
14. Sarracino, Támara. "Applying a sensory integrative frame of reference in school practice". En: *Sensory Integration special interest section quarterly*. Vol. 20, No. 3, 1997. AOTA.



**FUNDACIÓN
VÉRTICE**

ESPECIALIZACIONES

·PSICOTERAPIA INTEGRADORA
·PROCESOS PSICOLÓGICOS EN LA PAREJA
·PSICOTERAPIA TRANSPERSONAL

INTEGRACIÓN SENSORIAL

Informes: 2368870, 6912710
Bogotá, D. C.

SHIATSU
Digitopuntura
Inscripciones abiertas para el
1er semestre del 2002



**JUDO - MAKKO HO
TAI CHI - SHANTALA**

CLARA CORTES BELTRAN
T. Ocupacional

CI 101 # 13ª 05
6 128881 - 6 128980 - 2147230

Estimado lector:

La Junta Directiva de la ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE TERAPIA OCUPACIONAL y el COMITÉ EDITORIAL DE LA REVISTA OCUPACIÓN HUMANA, teniendo en cuenta:

- El proceso actual de globalización de la información.
- El manejo por parte de la WFOT, en sus congresos y diferentes órganos informativos de otros idiomas: francés, inglés, alemán y español.
- El consenso de la Confederación Latinoamericana de Terapia Ocupacional, reunida en su IV Congreso en Santiago de Chile en julio de 2000, al determinar que la Revista Ocupación Humana es la única publicación científica de su género a nivel latinoamericano.
- La consulta y lectura de información científica en idioma inglés que habitualmente se realiza en nuestro medio.
- El interés manifiesto de colegas de otros países, en el presente caso del Brasil, para incluir artículos originales en la Revista Ocupación Humana.

Han acordado publicar en esta edición el siguiente artículo:

Rehabilitation of the visually impaired: opinions and expectations regarding individual limitations and the "Waiting-Group"¹

*Rita de Cassia letto Montilha**
*Maria Inês Rubo de Souza Nobre**
*Newton Kara-José***
*Edméa Rita Temporini****

KEYWORDS: Low-Vision; Rehabilitation process; Blindeness.

ABSTRACT: This study searches out limitations and expectations of visually impaired customers attended to in a university service (CEPRE) in Campinas, State of São Paulo, Brazil, from 1994 to 1997, in order to get subsidies for improving the quality of the services offered. A special type of attendance called "waiting-group" is described with the customers' opinions regarding this kind of attendance being also surveyed during the rehabilitation process. Twenty subjects, aged 12 and more,

¹ Based on the Master's monograph [Rehabilitation of the visually impaired: characteristics, knowledge and opinions of customers attended to in a university service] - presented to the State University of Campinas/School of Medical Sciences for obtaining the Master's degree in neurological sciences, concentration area in ophthalmology. Campinas, State of São Paulo, Brazil, 1997.

* Master in Neurological Sciences, concentration area in ophthalmology, by the State University of Campinas/School of Medical Sciences; Occupational Therapist, Special Education and Rehabilitation teacher along with the Center for Studies and Researches in Rehabilitation "Prof. Dr. Gabriel Porto"-CEPRE, a unity belonging to the State University of Campinas/School of Medical Sciences. Campinas, State of São Paulo, Brazil.

** Full Professor, Department of Ophthalmology, State University of Campinas/School of Medical Sciences, Campinas, State of São Paulo, Brazil; and Full Professor, Department of Ophthalmology, University of São Paulo/School of Medicine, São Paulo, State of São Paulo, Brazil.

*** Associate Professor, Lecturer in Methodology of Research for the Health Area, University of São Paulo/School of Public Health, São Paulo, State of São Paulo, Brazil; and, Research Counsellor for the

with vision impairment, either congenital or acquired, compound the study sample. A questionnaire, employed for data collecting, disclosed: a slight predominance of males (57.0%); average age equal to 32.2; the majority of the subjects are acquainted with the rehabilitation approach, presenting expectations as to the work developed by the service; among the opinions regarding limitations due to vision impairment, those associated with locomotion (80.0%) and ability to exercise professional activities (75.0%) predominate; as to personal changes that came about as a result of taking part in the "waiting-group", that of the acceptance of the vision impairment prevails (89.5%). Concluding, the Authors stress the need for vision rehabilitation programs to promptly attend the demand, in a mandatory way, taking into account both the customers' needs and opinions.

INTRODUCTION

The Authors' ten-year experience attending visually impaired persons coming from all parts of the country in a university service for vision rehabilitation (CEPRE) of national renown, provided them with quite a large knowledge on this area, at a national level. This background authorises them to state that, in Brazil, the majority of the rehabilitation services for the visually impaired are unable to cope with the demand. This can be put on account of various factors; among them: the attendance of this type of customers must necessarily be offered by an interdisciplinary team; it is an indispensable requisite that the process of attendance be individually carried out; the time spent by each professional of the interdisciplinary team in the attendance of the users can not be previously established, as it is also the case for the time required to obtain results from the vision rehabilitation process, since it depends on psychosocial, motor, cognitive and, sensorial factors, at an individual level.

Besides the reduced capacity of attendance of the Brazilian vision rehabilitation services, another factor of concern is that related to the access of the visually im-

discipline of Ophthalmology, State University of Campinas/School of Medical Sciences, Campinas, State of São Paulo, Brazil.

CITY: CAMPINAS STATE: SÃO PAULO CONTRY: BRAZIL
Rua Ministro Oscar Saraiva, 40 apto 24B ZIP: 13093-420
Phone: 55-19-2545446 Fax: 55-19-7888814
e-mail:rcietto@unicamp.br

paired to these services. Rare are the cases of visually impaired individuals who know, look for and, succeed in being admitted for immediate attendance. There are cases of visually impaired persons who, although having some knowledge about the existence of rehabilitation services for the visually impaired, are too late in searching for them.

On the other hand, the person who looks for attendance in vision rehabilitation services usually faces a series of frustrations and difficulties, from the moment he is made cognisant of the diagnosis up to the realisation that there is no cure for his vision impairment.

One of the orientations the users are provided with in services for vision rehabilitation is concerned with the possibilities available to the visually impaired to benefit from the rehabilitation attendance, giving them, for example, a perspective of a better quality of life and a higher degree of independence. However, when the patient ultimately makes up his mind and decides to participate in a process of vision rehabilitation, he has to wait, in general, a long time before being attended to, which might last more than a year. For this reason, new approaches of intervention have been proposed, such as the modality of attendance called "waiting-group".

KORNBLIT & RASCOVSKY (1970) report that the origins of the "waiting-group" can be traced back to a Centre for Mental Health in Buenos Aires, Argentina (1968), where both a demand greater than the capacity of attendance and the lack of qualified technical staff caused the patients to wait large periods of time before being attended to. The "waiting-group" appeared with the purpose of providing the patients with a initial attendance, concomitantly with the psychological study carried out by other professionals.

GROISMAN and coll. (1978) point out that, in Brazil, the first reference to a "waiting-group" was observed in a work developed by Hezin along with the National Institute for Social Security, in the Psychiatric Clinic, in the city of Rio de Janeiro, in 1976. This modality of attendance was created taking into account the great number of patients waiting to be attended to in group therapy (determining an index of withdrawal of 1:4), aiming at "allowing better conditions of evaluation and investigating the possibilities of making the best use of the patients with a view to the treatment prescribed".

From 1978 on, the adolescents ward of the Federal University of Rio de Janeiro Psychiatric Institute adopted this kind of procedure, considering it efficient not only as an aid to the diagnosis but also as an active and dynamic way of occupying the otherwise unproductive waiting time. (GROISMAN and coll., 1978).

The “waiting-group”, target of the present paper, was first introduced at the CEPRE in 1991, as a modality of attendance in the Program for Visually Impaired Adolescents and Adults. From then on, the service obeys the following routine: after a screening carried out by the social service, the new patient is assigned to a group of visually impaired customers with a similar type of vision impairment (blindness or low-vision) who are waiting referral either to individual or group attendance with the different professionals of the interdisciplinary team-orientation and mobility teacher, occupational therapist, specialised pedagogue, social assistant and, daily-living skills teacher.

The “waiting-group” attendance is developed once a week at the CEPRE, with one-hour and a half schedule and a number of participants varying from 6 to 10. This proposition of attendance is carried out in two phases.

At the first one, the target is to attend the user immediately after he seeks for rehabilitation. This phase, in charge of an occupational therapist, favours: the expression of the client’s expectations concerning rehabilitation; the patient’s verbalisation of the limitations he feels as due to his vision impairment; liberation of the patient’s anxieties caused by the time he has to wait to be attended to; and, last but not least, an opportunity for the patient being enlightened about the purpose of the service. At this first stage, the dynamics of attendance occurs by means of verbalisation, on the part of the clients, of deep feelings about their vision impairment and performance of practical activities.

At the second phase, the meetings have as a goal to provide the users with orientations concerning the rehabilitation process, allowing them the performance of practical activities. At this stage, the other members of the professional team –physiotherapist, social assistant and, pedagogue– carry out their work, once a week, orienting and propitiating the clients the development of activities that have been recommended for that group. For example, walking safely in the streets; using optical and non-optical prescribed devices; starting to develop, independently, some activities of daily-living; getting a better acceptance of the vision impairment; get-

ting to know specific resources and tools for written communication (computer skills, Braille system, vision amplification, among others).

This process of attendance introduces the user to vision rehabilitation and usually lasts around 10 weeks.

The present research took into account that this type of attendance is already an integrating part of the routine of the institution and the need for getting to know the opinions of the users concerning this modality of attendance. Therefore, the goals of the present research were to get to know: the opinions held by visually impaired persons attended to at this university service as to individual limitations due to their vision impairment; their expectations concerning the vision rehabilitation process; and, their opinions as to the benefits they felt from participating in the "waiting-group".

With this research, the Authors intended to obtain information in order to get subsidies for planning activities that might improve the rehabilitation practice for the visually impaired.

MATERIAL AND METHODS

This study was carried out following a descriptive survey pattern. The target-population was constituted of visually impaired individuals aged 12 and more, with bilateral vision impairment, either congenital or acquired, being attended to in the service, in its rehabilitation program for visually impaired adolescents and adults. A non-probabilistic convenience sample, size-20, was obtained according to the criteria of data collection feasibility and easy access to the customers. Users being attend to in the service were interviewed in the period from November, 1996 to March, 1997.

An exploratory study was carried out with a view to work out a questionnaire that would be the measurement instrument of the research. This methodological resource is an integrating part of the main research, constituting a preliminary study carried out in order to best adequate the measurement instrument to the reality to be studied (PIOVESAN & TEMPIRINI, 1995).

This instrument was submitted to a pre-test carried out with clients being routinely attended to at the CEPRE. After some needed alterations had been made, the questionnaire was then applied to the population under study, with both its validity and reliability being assessed (questionnaire in annex).

Data processing and data analysis were performed using both the EPI INFO program, 6.0 version (DEAN et al., 1994) and the Statistical Analysis System-SAS.

RESULTS AND DISCUSSION

Among the characteristics of the sample, the following could be observed: there was a somewhat equivalence between males (56.0%) and females (44.0%); the age ranged between 13 and 63 years, with an average age equal to 32.2; a predominance of low-vision individuals (85.0%) was found out in this study; 95.0% of them were acquainted with their ophthalmologic impairment, the cause of their vision problem. Among the causes of the vision impairments of the individuals of the sample, the following ones were found out: atrophy of the optical nerve (21.0%); pigmentary retinosis (15.7%); congenital cataract (15.7%); and, with a percentage equal to 5.3% for each of them, the ahead mentioned optical conditions were also found out: glaucoma, congenital glaucoma, major myopia, optic neuritis, ocular trauma, juvenile macular degeneration and retrolental fibroplasia. It is worth emphasising that in 85.0% of the cases of the sample, the vision impairment was acquired either in the adolescence or in the adult life.

As to the limitations the visually impaired individuals of the sample felt as due exclusively to their vision impairment, it can be observed on Table 1 that *walking around without help* is the item presenting the greatest proportion of responses (80.0%), followed by *restrictions to exercise professional activities*: 75.0% reported having *never worked* or having *left the work* due to the vision impairment.

It is known that for every ordinarily active adult who loses his vision, the loss of mobility is an essential loss, since it means more than simply walking; it means independence, freedom to go from a place to another using all the resources an individual generally uses, be it within the small space of a living room or a house in which he works or lives in, be it in local or broad geographic areas (CARROL, 1968).

Coherently with data related to loss of mobility, it can be observed on the same Table 1 that 55.0% of the respondents indicated *stroll* and 10.0%, *engaging in sports*, as activities that had been limited as a result of their vision impairment. It is worth mentioning once again that *locomotion* appears as a limiting factor, since it directly interferes with the performance of these activities.

Data on Table 1 point out that an expressive proportion of the persons interviewed (respectively, 60.0% and 55.0%) perceives the *restriction to reading and writing* as an important problem. These data might be indicating the need, on the part of rehabilitation programs, for focusing on teaching the visually impaired how to use the prescribed optic aids or the Braille system.

On Table 2, coherently with data observed on Table 1, related to the limitations to locomotion due to vision impairment, it can be observed among the respondents the predominance of the expectation to *learn how to walk around without help* (75.0%).

Still commenting data on Table 2, the items *starting to work* (66.6 %) and *resuming work* (63.6%) portray expectations already anticipated by the authors, since adult life is a time for productive work and the vision impairment might interfere with conditions required to exercise determined professional activities. The percentage related to customers that do not hold expectations as to the rehabilitation process being able to propitiate them beginning to work or resuming work might be attributed to individuals who are already retired due to their vision disability or to those who are in a period of life considered as not yet apt to work.

On Table 2, it is also worth mentioning among the expectations, the interest disclosed in learning *how to use the prescribed eyeglasses* (58.9). These data might be suggesting the need for specific orientation on the use or adequate employment of optic aids on the part of the low-vision individuals (KARA-JOSÉ et al., 1986; KELLER, 1979; WIENER & VOPOTA, 1989).

According to WATSON (1989) and CARVALHO (1993), the client who has to use optic and non-optic aids needs general orientation on how to maximise his residual vision by means of sequential instructional techniques.

As it can be seen on Table 3, in relation to the changes that came about as a result of participating in the "waiting-group", the items *beginning to accept the vision impairment* (89.5) and *crossing the streets using adequate help* (63.1%) out-stood amongst the opinions declared.

The feelings during this process of acceptance of the vision impairment are, in general, those of ambivalence, rebellion, anxiety, anguish, denial of the impairment and, hope of healing.

Data on Table 3 give support to the hypothesis that the exchange of experiences among persons presenting similar difficulties are likely to favour both identification and expression of feelings. In addition, this exchanging of experiences appears to facilitate the reception of orientations and the elaboration of feelings related to the vision loss.

With some reservations, one might transpose to the instance of acceptance of the vision loss the same four phases of "elaboration of mourning" proposed by BOWLBY (1979): (1) apathy; (2) longing and searching for the lost figure; (3) disorganisation and despair; and, ultimately, (4) reorganisation. In the case of the vision loss, apathy would seize the individual immediately after he is made aware of the fact, usually lasting from some hours to a whole week, being likely to be interrupted by extremely intense outbursts of consternation and/or anger. In the phase of the longing and searching for the lost figure, the visually impaired person would begin, though episodically, to become aware of the reality of his loss; this would lead him to an incessant search for healing by paying calls to different medical and non-medical services. The third phase, that of the disorganisation and despair, would be that where there would be a greater expression of feelings of rage, search for guilty parts and, depression. Finally, the fourth phase, that of the reorganisation, would be the moment of the greatest level of acceptance of the vision loss, when this loss would be ultimately accepted as a consummate fact and when, consequently, would exist a greater involvement of the visually impaired individual with the vision rehabilitation process.

MONTILHA (1996) emphasises that the low-vision client would only benefit from the orientations he receives, from his self-experiences with materials, from optic adaptations and devices if he is actually aware of his skills, his limitations and if he has a reasonable dose of self-esteem.

The target of the “waiting-group” attendance for the visually impaired is to welcome the person who, in the majority of the cases, has recently lost his vision and still is in the hope of getting healed. The activities developed there aim at favouring the expression of feelings in order that the process of “elaboration of mourning” get started, which, in this case, would constitute the acceptance of the vision loss. This process is influenced by the individual’s personality, by his previous feelings concerning vision impairment and by how he experienced the first losses that have their beginning when the first separations from the maternal bond occurred. (VIORST, 1986).

It can be also observed on Table 3, although with a reduced frequency, that other changes were declared, portraying aspects associated with self-esteem, utilisation of optic aids and locomotion. These aspects are intimately interrelated, expressing a likely acceptance of the vision loss. Such results appears to authorise the statement that the participation in the “waiting-group” modality propitiated greater interest and better understanding of the rehabilitation process on the part of the target population.

In this context, it is worth emphasising the importance of the vision rehabilitation service for visually impaired individuals in favouring the expression of feelings that would trigger the process of acceptance, enhance the exchanging of experiences with other persons presenting similar difficulties, besides providing them with knowledge on, and awareness of, the rehabilitation process. These would be, for the Authors, the ideal purposes of the “waiting-group”, in addition to general orientation aiming at accelerating the achievement, on the part of the visually impaired individuals, of a better quality of life and favouring their adhesion to the rehabilitation program with a view to their reaching a desired level of independence.

Table 1. Opinions on the limitations imposed by visual impairment.

n = 25

Limitations	Yes		No	
	f	%	f	%
Walk alone	17	68,0	8	32,0
Work	16	64,0	9	36,0
Read	14	56,0	11	44,0
Write	13	52,0	12	48,0
Stroll for pleasure	13	52,0	12	48,0
Cook alone	8	32,0	17	68,0
Attend school	7	28,0	18	72,0
Converse with friends	6	24,0	19	76,0
Drive a car	5	20,0	20	80,0
Eat alone	3	12,0	22	88,0
Converse with the family	3	12,0	22	88,0
Practice sports	3	12,0	22	88,0

Table 2. Expectations that the visually impaired have with regard to the rehabilitation program.

Expectations	f	%
	Learn to walk alone (n=25)	19
Start working (n=11)	9	64,2
Return to their jobs (n= 14)	9	64,2
Learn to use the prescribed spectacles (n=17)	10	58,9
Use the computer (n=25)	13	52,0
Learn to cook alone (n=25)	13	52,0
Learn to look after the home alone (n= 25)	10	40,0
Read and write (n=25)	9	36,0
Cure the visual impairment (n= 25)	8	32,0
Develop visual efficiency (n=17)	5	29,4
Learn to eat alone (n=25)	6	24,0
Accept the visual problem (n=25)	5	20,0
Return to school (n=23)	4	17,4
Start going to school (n=12)	2	16,7

Table 3. Opinion of the visually impaired with regard to the changes brought about by the "work -group".

Opinion		
	f	%
Changed		
Did not change		
Changes :	f	%
Got to know other people with similar problems (n=19)	19	100,0
Started accepting the problem. (n=19)	17	89,5
Began crossing the road with the help of another person (n=19)	12	63,1
Started using spectacles (n=17)	5	29,4
Gave his own life more value (n=17)	5	26,3
Started walking without running risks . (n=16)	4	25,0

CONCLUSIONS

1. Among the limitations due to vision impairment expressed by the respondents, those concerned with *locomotion without help* and *exercising professional activities* out-stood.
2. The expectations related to the rehabilitation process were concerned, mainly, with the autonomous locomotion and the beginning of, or resuming, professional activities.
3. According to the respondents' perception, the "waiting-group" was a satisfactory modality of attendance in helping them to accept their vision loss; in providing them with the initial steps on locomotion; and, in favouring their adhesion to the rehabilitation process.

REFERENCES

- Bowlby, J. (1979). *The making and breaking of affectional bonds*. London: R.P.L.
- Carrol, T.J. (1968). *A cegueira*. Brasília: Campanha Nacional de Educação dos Cegos, Ministério da Educação e Cultura.
- Carvalho, K.M.M.(1993). *Visão Subnormal: apresentação de um modelo de atendimento e caracterização das condições de diagnóstico e tratamento em um serviço universitário do Brasil*. Campinas, [Tese - Doutorado - Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP].
- Dean, A.G.; Dean, J.A.; Coulombier, P.; Brendel, K.A.; Smith, D.C.; Burton, A.H.; Dicker, R.C.; Sullivan, K.; Fagan, R.F.; Arner, T.G. (1994). *Epi info, version 6: a word processing, database, and statistics program for epidemiology on micro-computers*. Atlanta: Center for Disease Control and Prevention.
- Groisman, M.; Orlandi, A.L.; Quintes, H.M.F.; Tróia, M.C.C.; Maranhão, M.L.A. (1979). *Grupo de espera: uma perspectiva institucional de atendimento imediato ao adolescente*. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE GRUPO, 4, Rio de Janeiro, Gradiva. Rio de Janeiro.
- Kara-José, N.; Arieta, C.E.L.; Temporini, E.R.; Kang, K.M.; Ambrósio, L.E. (1996). Tratamento cirúrgico de catarata senil: óbices para o paciente. *Arq. Bras. Oftal.*, 59(6), 573-77.
- Keller, D.D. (1979). Orientation to low vision aids. *J. Vis. Impairm. Blind.*, 73(5), 161-66.
- Kornblit, A. & Rascovsky, A. (1970). Importancia institucional de los Llamados Grupos de espera. *Revista Argentina de psiquiatria de la infancia y de la adolescencia*, 1(1), 55-60.
- Montilha, R.C.I. (1996). Visão subnormal e a abordagem da terapia ocupacional. *Arq. Bras. Oftal.*, 59(4), 354.
- Piovesan, A. & Temporini, E. R. (1995). Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. *Revis. Saúde Públ.*, 29, 318-25.
- Viorst, J. (1986). *Necessary Losses*. New York: Simon and Schuster.

Watson, G.(1989). Competencies and bibliography addressing student's use of low vision devices. *J. Vis. Impairm. Blind.*, 83:160-63.

Wiener, W.; Vopata, A. (1989). Suggested curriculum for distance vision training with optical aids. *J. Vis. Impairm. Blind.*, 83, 49-56.



THERAPIEMITTEL
LEON[®]
ARTICULOS TERAPEUTICOS

PRODUCTOS DIRECTAMENTE IMPORTADOS DE ALEMANIA
APROBADOS POR EL INSTITUTO DE CALIDAD Y SEGURIDAD ALEMANA TÜV

ESTIMULACION SENSORIAL

DESARROLLO PSICOMOTOR

PERCEPCION VISUAL Y TACTIL

SISTEMA VESTIBULAR (EQUILIBRIO)

ESTABILIDAD DEL PATRON FLEXOR Y DEL TRONCO

Carrera 75 No. 49A-16 Teléfono: 416 2374 Fax: 429 9284
e-mail: LEON.Colombia@hotmail.com Bogotá, D.C. - Colombia
Website: www.leoncompany.cjb.net



SUSCRIPCIÓN REFERIDA

Referido por:

Terapeutas Ocupacionales:
Asociación Colombiana de Terapia Ocupacional
Carrera 5a. No. 67-28 - Tel.: 3179761 - e-mail: acto@telefonica.net.co - Bogotá.
acto73@hotmail.com

Deseo suscribirme a: Asociación Colombiana de T.O.

- Estudiantes:** Socios adherentes
 Inscripción \$ 60.000
 Cuota Anual \$ 60.000
- Profesionales:** Socios activos
 Inscripción \$ 85.000
 Cuota Anual \$ 85.000

Afiliación anual a la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales W.F.O.T.

- Cuota US\$ 20**
- Revista Ocupación Humana de T.O. \$ 30.000**
 2 Ediciones + Boletines. Esto incluye porte de correo
 Inscripciones fuera del país US\$ 50

Para lo cual solicito la siguiente información:

Nombre: _____ Profesión: _____
 Institución o Empresa: _____ Cargo: _____
 Direc. Residencia: _____ Tel.: _____ Ciudad: _____
 Direc. Envío: _____ Tel.: _____ Ciudad: _____

Forma de pago: Efectivo Cheque Cuenta
 Bancafé No. 01701292-3
 Davivienda No. 00860033789-6

Nota: La ACTO una vez recibido este cupón le enviará formulario de datos personales.

TARIFAS ESTABLECIDAS DE ANUNCIOS

Página	\$ 108.000
Media página	\$ 63.500
Cuarto de página	\$ 38.000
Contraportada	\$ 158.000

Más de 500 lectores respaldan su inversión.