INSTITUTO
DE
TERAPIA
OCUPACIONAL

INSTITUTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

UN MUNDO SOBRE RUEDAS
INTERVENCIÓN CON ENFOQUE OCUPACIONAL EN UN PEQUEÑO DE PREESCOLAR CON ESPINA BÍFIDA.

REPORTE DE ESTUDIO DE CASO

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

MAESTRÍA EN TERAPIA OCUPACIONAL

P R E S E N T A

ALEJANDRA RECHY MARTÍNEZ

DIRECTORA DE TESIS:
DRA. MA. CRISTINA HERNÁNDEZ LARA DE BOLAÑOS

SINODALES
MTRA. DANIELA LÓPEZ SANTÍN Y
MTRA. LEAH GOLOBEK RADZI

MÉXICO, D.F. Diciembre, 2013.

AGRADECIMIENTOS

A Dios que iluminó mi camino para encontrar el amor en una profesión y en la discapacidad.

A Dra. Ma. Cristina Bolaños por abrirme las puertas para realizar la maestría y acompañarme a lo largo del camino.

A mi madre por apoyarme de manera incondicional y cada día dar su vida por acompañarme en mis sueños.

A mi padre que desde el cielo iluminó cada paso que di y me dio el valor de llegar al final.

A mi hermana que no ha dejado de creer en mí y en mi sueño que ha sido un impulso y por su infinito apoyo incondicional.

A Jorge por creer en mí, por su apoyo incondicional, por sus desvelos, su paciencia, regaños, compañía.

A Rehabilitación Infantil San Vicente por ser mi enseñanza, motivación, ganas de vivir, gracias por ser un ejemplo de vida que en ella encontré.

A mis amigos por su espera, paciencia, porras y creer en que podía lograrlo.

A mi familia por creer que podía lograrlo y su apoyo.

A Lalito y su familia por enseñarme el valor de la vida y darme la oportunidad de entrar en su familia.

A Enrique por sus permisos y apoyo incondicional.

A Dani y Leah por su apoyo para finalizar este proyecto.

Por los ángeles que aparecen en mi camino y los que se han ido, por darme su mano y acompañarme.

"Por este medio, declaro que este informe de investigación es mi propio trabajo,

a excepción de las citas y referencias que utilizo para fundamentarlo. Asimismo,

afirmo que este trabajo no ha sido presentado anteriormente."

Atentamente

Alejandra Rechy Martínez

Fecha: Diciembre 2013

ÍNDICE

I.	RESÚMEN	5
II.	INTRODUCCIÓN	6
III.	ANTECEDENTES	8
IV.	JUSTIFICACIÓN	11
V.	OBJETIVO GENERAL	13
VI.	MARCO TEÓRICO	14
VII.	PREGUNTA PRINCIPAL	35
VIII.	HIPÓTESIS	35
IX.	ESTUDIO DE CASO	36
	PERFIL OCUPACIONAL	
	PROCESO DE INTERVENCIÓN	
	MEDICIÓN DE RESULTADOS	
X.	ANÁLISIS	60
XI.	CONTRIBUCIÓN	62
XII.	CONCLUSIONES	64
XIII.	BIBLIOGRAFÍA	67
XIV.	ANEXOS	70

I. RESÚMEN

En este escrito se plasman diez meses de trabajo con Eduardo, un pequeño de cinco años que padece espina bífida, la cual es una limitante para salir adelante y ser independiente, ya que las bajas expectativas de su familia ponen una enorme barrera entre él y el mundo al que se tiene que enfrentar. Eduardo es percibido como un niño indefenso, incapaz de realizar actividades de forma independiente, triste, con lenguaje expresivo incipiente y de movimientos torpes.

Su familia buscando ayudarlo lo internó en el centro de Rehabilitación Infantil San Vicente. Institución dedicada a rehabilitar niños con discapacidad de escasos recursos o huérfanos, proporcionándoles lo necesario para adquirir habilidades que en un futuro les permitirán lograr una vida independiente. La institución brinda diferentes terapias de acuerdo a la problemática de cada niño.

Terapia Ocupacional se suma a los objetivos buscados por la Institución, pero de una forma holística; desde esta perspectiva, se presenta como una disciplina efectiva en los procesos de rehabilitación, formada por un conjunto de técnicas, teorías y recursos prácticos que además, toman en cuenta las inquietudes de la persona, las cuales son determinadas por el cliente (Eduardo), su familia y el terapeuta. De esta manera se desarrolla un programa específico de trabajo con objetivos concretos.

Mi interés personal son los niños con discapacidad, en este *Estudio de caso* en particular, es el demostrar la importancia que tiene la intervención oportuna de Terapia Ocupacional en los procesos de rehabilitación y la adquisición de habilidades necesaria para la vida independiente, tomando en cuenta todos los factores que pueden influir en las ocupaciones del niño.

Como resultado de esta intervención Eduardo mejoró su desempeño ocupacional, porque se incluyeron las inquietudes que el niño buscaba, favoreciendo con ello su desempeño. En los diez meses que duró el proceso, Eduardo adquirió nuevas habilidades que mejoraron su interacción con los ambientes donde se desenvuelve (casa, escuela e institución). Respondió satisfactoriamente a los cambios en los ambientes desarrollando una mayor capacidad de adaptación, en respuesta encontramos el logro de sus propios objetivos y necesidades.

PALABRAS CLAVE: Terapia Ocupacional, Discapacidad Infantil, Deprivación Ocupacional, Inclusión, Espina Bífida.

II. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo es un *Estudio de caso* basado en una intervención con el principio de Terapia Ocupacional, disciplina que surge en 1917, con una fuerte creencia en el valor terapéutico de las ocupaciones. Siendo una terapia nueva con resultados efectivos, que a pesar de no ser incluida actualmente en todos los tratamientos, ha demostrado su eficacia con objetivos cumplidos. De aquí la intención de demostrar con un caso específico sus resultados para ayudar en la habilitación de los niños como Eduardo, con una integración adecuada en todas sus ocupaciones, evitando que se aislé de actividades importantes para los niños de su edad, tanto en el ambiente familiar como de su comunidad.

Es algo nuevo escuchar el termino Terapia Ocupacional, lo que no demerita el importante impacto que tiene en los procesos de rehabilitación en niños con discapacidad, teniendo como base la adquisición de habilidades necesarias para el desempeño de actividades de la vida diaria, juego, educación y familia. Estos niños requieren una serie de terapias que les permitan integrarse a una vida con un desempeño de acuerdo a su edad, dentro de las cuales destacan las terapias física, de lenguaje, psicológica y médica, todas ellas con el objetivo de solucionar necesidades específicas, es así como Terapia Ocupacional se vuelve un complemento con características muy particulares, además de tener un importante trabajo con objetivos claros, brinda la oportunidad de adquirir independencia y conciencia de las características personales de cada cliente, dando prioridad a puntos claves de rehabilitación, ajustados a necesidades específicas del entorno en interacción con el cliente.

A lo largo de la práctica de Terapia Ocupacional se han realizado cambios para ajustarse a las necesidades de la población infantil, comenzando en los años 70 con una intervención en las necesidades educativas de los niños especiales, evolucionando hasta llegar a los años 90 donde se realizaban intervenciones con la comunidad y la familia.

El Colegio de Terapeutas Ocupacionales de México (COTEOC) define:

Terapia Ocupacional como una profesión de la salud que se fundamenta en el conocimiento y la investigación de la relación que existe entre la salud, la ocupación y el bienestar de la persona ante la presencia de limitaciones físicas, cognitivas, sociales,

afectivas y/o ambientales que alteran el potencial de desarrollo y el desempeño ocupacional. Utiliza actividades significativas para la persona y tiene como objetivo final mantener y/o adquirir habilidades e integrarse y participar en su ambiente. (COTEOC, 2006)

Terapia Ocupacional tiene un importante papel en la intervención con niños con discapacidad, en el caso específico de Eduardo partiremos definiendo espina bífida como: “defecto del tubo neuronal en el que la columna vertebral está hendida porque las vértebras no cierran el conducto raquídeo durante el primer mes de embarazo; varía en severidad, y conduce a grados diversos de parálisis y otros problemas de desarrollo neurológico.” (Willard & Spackman, 2003, pp.1029)

Debido a las afectaciones de este padecimiento los niños presentan trastornos en diferentes áreas que limitan su desempeño ocupacional, de aquí la importancia de hacer una intervención más allá de los diez meses de este trabajo, sino a lo largo de su desarrollo, ya que tendrá que habilitarse en diferentes etapas de su vida. De acuerdo a su crecimiento y desarrollo, Eduardo tendrá que enfrentar los nuevos retos que su enfermedad le imponga; a través de una intervención eficaz en Terapia Ocupacional se podrán realizar ajustes que le permitan seguir funcionando sin importar esas nuevas barreras.

Desde mi experiencia, Terapia Ocupacional es una disciplina noble que permite llevar al niño por medio de un mundo de juego resolviendo problemas reales y adquiriendo herramientas que le ayuden a adaptarse a los constantes cambios de su cuerpo, su ambiente y su vida. Se concentra específicamente en el desempeño funcional, tomando en cuenta el entorno del niño, lo que fortalece sus capacidades para desempeñarse de forma adecuada y vencer barreras sociales, que son uno de los principales obstáculos para su desempeño.

III. ANTECEDENTES

La discapacidad es solo una palabra que desde mi experiencia engloba un mundo mágico con grandes limitantes, dictadas por una sociedad llena de tabús: no puede, no lo logrará, es difícil, etc. son las frases que los rodean. En realidad es una condición diferente que presentan algunas personas, que son limitadas para acceder a la educación, son segregados por grupos sociales y ambientes que les ponen barreras arquitectónicas reales que no les permiten moverse con libertad, son personas brillantes encerradas en cuerpos limitados físicamente.

La discapacidad es definida como: “limitación en la actividad como resultado de una alteración mental o física.” (Willard & Spackman, 2010, pp.1028)

De esta definición, Eduardo presenta una discapacidad y de aquí debemos partir para hacer el abordaje de la intervención de Terapia Ocupacional. Debido a su condición existen diversas actividades que él no puede realizar, al integrar objetivos claros son tarea loable de Terapia Ocupacional.

De acuerdo a un diagnóstico previo Eduardo presenta un gran potencial, de esto nace la inquietud y la necesidad de prepararlo para enfrentar a una sociedad, que debido a su discapacidad le pondrá diversos obstáculos que lo limitan y lo llevan a una frustración. Es objeto de Terapia Ocupacional lograr que estos aspectos no se consoliden en el cliente, como se muestra en este estudio, se requiere seguimiento y evaluación constante.

Eduardo tiene la capacidad mental y las posibilidades físicas de realizar cualquier tarea que le sea asignada, ha adquirido las habilidades físicas necesarias manejar su cuerpo y superar diversos obstáculos, hoy puede continuar con sus estudios en una escuela regular y llegar a ser un adulto laboralmente activo.

Referente a la inclusión escolar de niños con discapacidad encontré que Terapia Ocupacional en una herramienta clave, el artículo que cito a continuación demuestra la importancia que tiene en este aspecto.

> Incluir en las terapias diarias modelos y estrategias de Terapia Ocupacional amplia los recursos básicos, disminuyendo barreras para desarrollar diferentes capacidades, impactando en los ambientes individuales, familiares, escolares y

> sociales, dando la oportunidad de adquirir aprendizajes en cada uno de ellos obteniendo como resultado un mejor desempeño.
> Como resultado de la intervención, el niño logra reconocerse y reconocer sus capacidades y limitaciones aplicadas a su día a adía y necesidades más comunes, lo que le permite desempeñarse de forma adecuada en cada uno de los ambientes en que se desenvuelve. A través de la intervención irá tomando el control de su cuerpo y adquiriendo mayor seguridad para vencer los obstáculos del entorno, incluyendo la relación con pares y personas que lo rodean.
> La necesidad ocupacional surge de la reflexión personal del individuo, el cual ante un proceso de introspección denota una alteración en el sentimiento de satisfacción de vida producto de una brecha ocupacional (brecha que ocurre entre lo que un individuo quiere y necesita hacer, y lo que él/ella realmente hace). Mientras la persona no sea consciente de cómo ésta brecha está generando modificaciones en su participación y desempeño, no adoptará una actitud activa que le permita invertir energía en pos de un cambio. (Echeverría, 2008)

Lo antes mencionado, utiliza al igual que el *Estudio de Caso* que aquí se presenta el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional, estableciéndolo como una guía de referencia para el quehacer profesional. En éste se resalta la necesidad de realizar evaluaciones previas a la intervención, donde se detecten las principales necesidades y problemas expresados por el cliente, acerca de su desempeño, posteriormente se completará su perfil ocupacional para crear un programa personalizado.

Es necesario una investigación exhaustiva en relación a la calidad de vida y condiciones secundarias de individuos con espina bífida, realizada por North Carolina Office on Disability and Health at the UNC Frank Porter Graham Child Development Center, University of North Carolina. En donde se destacan las oportunidades que tiene una persona con espina bífida de realizar una vida independiente y de estar incluido en la mayoría de las actividades. Encontramos la importancia de una intervención desde la edad temprana que llevará a la vida adulta con habilidades adquiridas que le permitan una vida independiente. En este artículo se muestran estadísticas que presentan las personas con espina bífida, así como diversas recomendaciones, se reporta que a los 5 años (edad actual de Eduardo) enfrentan retos sociales al sentirse aislados y marginados al tener habilidades limitadas, cuando estos niños se convierten en adolescentes, comúnmente encuentra dificultades cada vez mayores con la autoestima, la confianza en sí mismo, la imagen del cuerpo, la depresión, las habilidades sociales, el aislamiento, la marginación, las relaciones de pareja y noviazgo.

Terapia Ocupacional es muy efectiva para intervenir en casos como Eduardo, así se comprueba en estudios similares, hoy es mi compromiso luchar por una inclusión y dar nuevas oportunidades a niños con discapacidad, para fomentar el uso de Terapia Ocupacional.

Terapia Ocupacional estructura el tratamiento con base en un análisis detallado del cliente, fijando objetivos claros con apoyo de la familia, pero respetando y dando prioridad a las necesidades e inquietudes del cliente, la intervención se realiza en los ambientes necesarios según sea el caso, con Eduardo se realizan en la Institución, en la escuela y en su casa. Realizando evaluaciones estandarizadas, aplicando el tratamiento para dar un seguimiento de la evolución del cliente y replanteando nuevos objetivos ajustados a nuevas necesidades o metas no alcanzadas.

IV. JUSTIFICACIÓN

El interés de este trabajo es por la población vulnerable de niños con discapacidad y en particular en la casa hogar de Rehabilitación Infantil San Vicente, sobre la problemática que existe de atención a estos niños, casi nula, fuera de esta Institución.

La Institución Rehabilitación Infantil San Vicente fue fundada en el año de 1946 como una institución que atendía a niños con poliomielitis, al ser erradicada esta enfermedad en el año de 1996, la institución atiende a niños con parálisis cerebral y malformaciones congénitas, brindando los servicios de terapia física, psicológica y de lenguaje bajo un esquema de internado.

La institución tiene el cuidado y la educación total de estos niños, que a mi parecer y después de mi experiencia dentro de esta Terapia, es muy importante que se incorpore a su esquema de tratamiento el área de Terapia Ocupacional, como parte primordial de la rehabilitación de los niños y como una herramienta que les dará habilidades necesaria para un desarrollo y desempeño dentro de la sociedad. Desafortunadamente cuando los niños regresan a sus casas a la edad de 12 años, pierden toda posibilidad de seguir con los tratamientos (por diferentes causas); vuelven a un estado dependiente, de privación ocupacional y sin posibilidades de una vida productiva, debido a que la familia o las instituciones a las que estaban integrados, no continúan con la inclusión y la rehabilitación, por lo cual se pierde todo el trabajo realizado.

Mi interés en el caso específico de Eduardo, es que de acuerdo a mi percepción, tiene un gran potencial cognitivo y con una clara situación de limitantes a nivel social, mi intervención disminuye las barreras y logra que sea en la actualidad un niño que se desempeñe de manera adecuada en cualquier situación y ambiente, que en un futuro logre ser un adulto productivo.

En este caso, su enfermedad es de nacimiento y congénita, su discapacidad es a largo plazo por lo que las adaptaciones que se logren tienen que ser permanentes y poderse adecuar a su crecimiento físico y mental, Terapia Ocupacional se utilizó con este fin.

A lo largo de 14 años de trabajar como voluntaria en la institución Rehabilitación Infantil San Vicente, he tenido la oportunidad de dar seguimiento a niños que ahora como

adolescentes pertenecen a otras instituciones, que fueron asignados a estas, dependiendo su discapacidad, en algunos casos son internados en casas psiquiátricas o casas de adultos en donde el objetivo principal es brindarles casa y cobijo, cubriendo sus necesidades básicas, pero no tienen contemplado ningún tipo de terapia y mucho menos Terapia Ocupacional. Sin este tipo de apoyo se presenta un retroceso en su desarrollo, regresan a ser dependientes de las personas de su entorno, para satisfacer sus necesidades básicas. Considero que Eduardo a lo largo de su rehabilitación en la institución San Vicente adquirió la fuerza física necesaria para continuar con el proyecto de vida que él desee, pero al no tener las habilidades de vida independiente (por este retroceso), no tiene las herramientas necesarias para desenvolverse en la sociedad, sin la posibilidad de ocupar el rol que le toca desempeñar en las diferentes etapas de su vida. Esa fue la razón de ser de esta investigación, dirigida específicamente al caso de Eduardo.

La importancia de documentar casos como este, en el área de Terapia Ocupacional, es que, tanto personas en situación vulnerable y los otros profesionales en el área, reconozcan los beneficios y soluciones de los problemas por medio de esta disciplina y las grandes ventajas que esto proporciona tanto a los discapacitados como a las personas que los rodean.

Los profesionales en el área podrán leer casos específicos de intervenciones que aporten soluciones y nuevas ideas al planteamiento de tratamientos, en casos similares.

Instituciones como San Vicente darán la importancia de contar con un Terapeuta Ocupacional para mejorar la situación de los discapacitados e intégralos a una vida productiva, haciendo personas útiles a la sociedad.

V. OBJETIVO GENERAL

Documentar el estudio de caso del proceso de intervención a un niño con espina bífida, internado en una Institución de rehabilitación, con el fin de crear evidencia de los logros obtenidos con la intervención terapéutica de Terapia Ocupacional, orientada a adquirir y fortalecer habilidades de desempeño ocupacional y participación social, evitando la deprivación ocupacional en los diferentes contextos en que se desenvuelve.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Documentar como mediante la intervención de Terapia Ocupacional mejora su desempeño ocupacional en áreas de cuidado personal, juego y escolaridad.
2. Brindar estrategias de inclusión en las escuelas, para mejorar su participación y adaptación.
3. Desarrollar habilidades que le permiten mejorar su sentido de logro, competencia y participación social.
4. Crear estrategias de juego familiares y rutinas estructuradas que permitan una mayor participación en su rol familiar.

VI. MARCO TEÓRICO

El concepto de *ocupación* se refiere a todas las actividades que realizan las personas y dan significado a sus vidas (Scaffa, 2009). Terapia Ocupacional es de gran apoyo en la rehabilitación de niños que presentan diversas discapacidades como en el presente caso, los terapeutas hacen intervención logrando un equilibrio entre destrezas, actividades y ocupaciones y el contexto, basados en tratamientos personalizados y adaptados a las necesidades de cada cliente. El terapeuta ocupacional comienza su trabajo al evaluar el desempeño del niño, para conocer cuáles son sus limitaciones, su capacidad, así como factores externos que puedan intervenir en cada una de las actividades que realiza, con el fin de crear un programa que le permita desenvolverse en su máximo potencial, logrando éxito en todas sus actividades.

El terapeuta ocupacional realiza un análisis que incluyen la interacción del ambiente humano (familiares, cuidadoras, pares, etc.) con el ambiente no humano (entorno físico de los objetos, arquitectura, barreras arquitectónicas, etc.) para identificar la estimulación o el impedimento del desarrollo del individuo. En este caso realizaremos el análisis de los ambientes en los que interactúa, observando los tipos de relaciones que establece con las personas que lo rodean, las barreras arquitectónicas y los factores que lo limitan o impulsan para lograr un adecuado desempeño ocupacional. Existen diversos marcos de trabajo que rigen el quehacer del terapeuta ocupacional, en este estudio de caso se eligió como base *El Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional*, el cual ofrece la opción de analizar los ambientes y la forma de intervenir en cada caso. El ambiente humano toma en cuenta a los individuos (terapeuta y paciente), a los grupos (familia, compañeros, amigos, equipo, etc.) y a las influencias sociales y culturales. (Polonio, 2008)

El termino *cliente* es utilizado en Terapia Ocupacional para nombrar a la persona con la que se está realizando la intervención, en nuestro caso es Eduardo, así mismo entran en este rubro las personas que forman parte del entorno directo del cliente como lo es su familia, ya que al hacer una intervención directa con ellas se vuelven parte de él. (MTPTO, 2002)

Terapia Ocupacional es planteada como un nuevo complemento a los diferentes

tipos de enfoques terapéuticos brindados dentro de la Institución y se demuestra su eficacia planteando objetivos claro, específicos y dando un seguimiento a resultados obtenidos. El actuar de Terapia Ocupacional es claro, secuenciado y organizado, para obtener resultados claros.

Las evaluaciones realizadas por los terapeutas ocupacionales tienen como principal objetivo el conocer el *desempeño ocupacional* de sus clientes conocido como "La capacidad para ejecutar aquellas tareas que hacen posible desarrollar los roles ocupacionales de una manera que sea satisfactoria y apropiada en relación con la edad del individuo". (AOTA, 1972)

El desempeño ocupacional es específico para cada actividad, rol, tarea y todo lo que tenga que ver con el desempeño en sus actividades, por lo que puede ser aprendido, adaptado y perfeccionado en el diario vivir del cliente, con apoyo de la experiencia y adaptación de actividades, se logra un desempeño adecuado, de acuerdo a las características del cliente, no exigiéndole más de lo que puede lograr, siendo esta una importante tarea del terapeuta ocupacional.

Para que Eduardo logre un desempeño ocupacional adecuado es necesario encontrar el equilibrio entre sus habilidades y la forma correcta de realizar las adaptaciones necesarias y posibles en los diferentes entornos, sin olvidar que su capacidad de adaptación es una de las herramientas más poderosas que se le pueden brindar, ya que a lo largo de su vida tendrá que solucionar diversas barreras que se le presentarán, ya que su vida será un constante proceso de adaptación.

Para medir de forma clara su progreso y hacer una intervención en puntos específicos, el terapeuta ocupacional toma como medida las áreas ocupacionales del cliente, las cuales son aquellas actividades que llevan a cabo los individuos en los diferentes contextos de su vida cotidiana, la lista mencionada en el Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional es muy amplia, abarca todas las actividades que puede llevar a cabo un individuo, a continuación enlistaremos las áreas que en el caso específico de Eduardo nos ocupan para su análisis e intervención. (MTPTO, 2002)

- Actividades de la vida diaria (AVD):
- Actividades orientadas hacia el cuidado del propio cuerpo, dentro de las cuales se incluyen, baño, ducha, cuidado de vejiga y de los intestinos.

- Vestido.
- Comer, alimentación.
- Movilidad funcional.
- Cuidado de las ayudas técnicas personales, higiene personal y aseo.
- Actividad sexual.
- Dormir, descanso.
- Higiene del inodoro.
- Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).
- Actividades orientadas hacia la interacción con el medio que son a menudo complejas, dentro de las cuales se incluyen, cuidado de otros, cuidado de mascotas, criar niños.
- Uso de sistemas de comunicación, movilidad en la comunidad.
- Manejo de temas financieros.
- Cuidado de salud y manutención, crear y mantener un hogar, preparación de la comida y limpieza, procedimientos de seguridad, respuesta de emergencia, ir de compras.
- Educación, incluye las actividades que son necesarias para ser estudiante y participar en el medio educativo, dentro de las cuales se incluyen, participación en la educación formal, participación personal en la educación informal.
- Trabajo, referido a las actividades necesarias para conseguir un empleo remunerado o actividades del voluntariado (Mosey, 1996), dentro de las cuales se incluyen, interés y búsqueda de empleo, encontrar y conseguir un empleo, desempeño de trabajo, preparación para la jubilación, explorar el realizar un voluntariado, participación voluntaria.
- Juego, cualquier actividad espontánea u organizada que provea disfrute, entretenimiento, pasatiempo o diversión, dentro de las cuales se incluyen, exploración de juego, juego de participación.
- Tiempo libre, una actividad no obligatoria elegida voluntariamente y desempeñada durante un tiempo que no entre en conflicto con la dedicación u ocupaciones obligatorias como trabajar, el cuidado personal o dormir (Parham&Fazio, 1997), de las cuales se incluyen, exploración del tiempo libre, preparación para el ocio.

- Participación social, actividades asociadas con la organización de patrones de comportamiento que son característicos y esperados en una interacción individual y colectiva, los cuales incluyen, comunidad, familia, compañero, amigo.

Dentro de la intervención de Terapia Ocupacional, se realiza un análisis de cómo se están llevando a cabo las actividades del cliente, para plantear un tratamiento que incluya una adaptación y mejora en su realización, logrando independencia del cliente.

Uno de los objetivos principales en este caso de estudio es evitar que Eduardo tenga una deprivación ocupacional, esto ocurre cuando la persona tiene una limitación externa o interna para realizar sus ocupaciones de forma adecuada. Puede darse por diversos factores, en este caso existen muchos factores de riesgo comenzando por su discapacidad, falta de estimulación desde pequeño, posibilidades económicas, falta de oportunidades, limitantes por parte de la familia, entre otras. Es necesario poner atención en estos factores para impedir que sigan avanzando y lleguen a convertirse en una limitante permanente, se deben de olvidar estos prejuicios, partiendo de que las personas con alguna discapacidad gozan de igualdad de oportunidades para participar en cualquier ocupación que elijan o les sea asignada, participando activamente en cada uno de sus contextos.

Teniendo en cuenta que Eduardo tiene una discapacidad que afecta de manera automática su desempeño en la realización de muchas actividades, pero al tener una intervención de Terapia Ocupacional, en los objetivos se incluirá que el cliente logre desempeñarse de manera independiente.

Se realizaron diversas adaptaciones a los ambientes en los que él se desenvuelve, para que logre independencia, siempre tomando en cuenta sus habilidades, capacidades y limitaciones. En ocasiones el terapeuta ocupacional puede optar por cambiar el ambiente del cliente para que este facilite su desempeño, en el caso específico, esta opción no puede ser considerada, porque su entorno es muy limitado y lo único que se puede hacer son pequeñas adaptaciones. El terapeuta realizará todos los esfuerzos para prevenir acontecimientos negativos en el proceso de rehabilitación, pero en ocasiones existen ciertas limitantes, en este caso de Eduardo una de las principales fueron las barreras arquitectónicas, en su casa no se cuenta con muchas posibilidades ni recursos para hacer las adaptaciones necesarias, que facilite su deambulación.

De acuerdo con la ciencia de la ocupación, la *deprivación ocupacional* implica la privación o exclusión externa que mantiene a una persona sin adquirir o disfrutar de sus ocupaciones. Los niños privados de esta oportunidad, ocasionado por diversos factores como puede ser la falta de movimiento, estimulación sensorial o educación, presentan claros déficits en la obtención de un desarrollo normal. De hecho todos los tipos de privación ya sea biológicas o sociales han sido asociadas a una mala salud, disfunciones en la adolescencia y una adultez con pocos éxitos. (Wilcock, 2010)

Eduardo presenta una clara deprivación ocupacional, debido a que su discapacidad no le permite llevar a cabo de manera exitosa todas las ocupaciones de acuerdo a su edad. Uno de las principales causas es la actitud de los demás hacia él: la sobreprotección, el cuidado, la discriminación, etc. las cuales muchas veces le generan más deprivación que la discapacidad en sí. Esto limita las expectativas y genera barreras sociales.

El área de juego es uno de los aspectos en los que tenemos que intervenir oportunamente porque genera más dificultades, en la etapa de desarrollo que se encuentra Eduardo, es el área ocupacional en la que desarrolla mayor número de habilidades sociales, emocionales, cognitivas, de interacción y motrices, además de ser una de las herramientas más importantes de gran apoyo para la intervención terapéutica, ya que de esta partirán las intervenciones y el logro de la adquisición de nuevas habilidades.

El juego ha sido estudiado por diversas disciplinas a lo largo del tiempo, es utilizado en los marcos de referencia propios de Terapia Ocupacional y es aplicado como un estímulo para crear una respuesta adaptativa. Se utiliza con el fin de que los niños se ubiquen en el entorno y se adapten a él; desarrollen habilidades y utilicen sus capacidades para participar en él.

Dentro del juego se asumen varias formas de interacción (sensorial-motora, social-emocional, lenguaje y cognitiva); hay distintos métodos de juego, con características de exploración, repetición, replicación o transformación. A continuación se describe de forma breve los tipos de juego que un niño tiene derecho a experimentar y que apoyan su desarrollo:

Juegos: ejercicios donde se repite una actividad en varias ocasiones y tiene

resultados inmediatos.

Juegos simbólicos: los cuales implican la representación de una situación, comúnmente en imitación de cosas reales.

Juegos de construcción: que incluyen piezas para encajar, ensamblar, superpones, apilar, juntar, etc.

Juegos de reglas: los cuales se forman de instrucciones secuenciadas que tienen que conocerse y respetarse. (Crepau, 2003)

Por medio del juego el niño desarrolla sus ocupaciones y forma un contacto con el entorno que lo rodea. Conocemos que jugar es la actividad favorita de cualquier niño, disfruta a cada momento además de que contribuye de manera importante a desarrollar sus capacidades y percibe de forma diferente la vida disfrutando las actividades. Uno de los principales objetivos del terapeuta ocupacional es que el niño juegue, ya que se considera grave que un niño no lo haga adecuadamente.

Es fácil que factores como el ambiente social, tiempo, espacio, intolerancia a ciertos factores, la falta de interés en la actividad presentada o la educación, intervengan en el juego de los niños.

Mary Reilly fue la primera en adoptar el juego como una herramienta de Terapia Ocupacional en 1960, lo describe como:

> Un continuo del comportamiento ocupacional, considerando que por medio de él los niños aprenden habilidades y desarrollan el interés para tomar decisiones en su adultez. El niño desarrolla a través del juego habilidades físicas, cognitivas, de lenguaje, así como su integración sensorial influyendo en la forma como interactúa con las demás personas, los roles que desempeñara como adulto y sus creencias culturales, convirtiéndose en futuros adultos productivos.

El juego puede ser visto a través de los siguientes puntos de la ocupación: 1. Como un fenómeno del desarrollo del niño y su inclusión a la cultura (su función, incluye propósitos, procesos y experiencias) y 2. Como un estado de ánimo o experiencia (incluyendo que motiva o satisface al niño).

Los niños son seres individuales y responden de forma única a las diferentes situaciones en las que se encuentran, incluso si tienen una discapacidad.

El juego es una experiencia diferente para cada niño independiente de una discapacidad. El juego y la forma de llevarlo a cabo de cada infante, se ve influenciado por el entorno, la cultura y la familia. El niño crea sus propios juegos y pueden parecer

inapropiados o extraños para otros, sin importar la edad, ya que depende de las experiencias previas de cada individuo y de las preferencias personales. Los niños juegan porque es divertido y al mismo tiempo desarrollan las habilidades que tendrán para la vida, sin darse cuenta; lúdicamente se facilita la capacidad de funcionar de forma eficaz en un entorno. (Knox, 1999)

Algunas enfermedades y condiciones limitan la interacción física con el medio ambiente, con los juguetes, con los objetos y con la gente. El niño con un impedimento físico puede mostrar un movimiento y fuerza limitados, así como dolor al realizar las actividades diarias. Las características del juego para un niño con limitaciones físicas incluyen miedo al movimiento, disminución del juego activo y la preferencia por actividades sedentarias. (Kramer, 1999)

El juego trae beneficios en los niños sin importar su condición, todos tienen derecho a practicarlo y es tarea de las personas que están a su alrededor promoverlo y facilitarlo; el juego permite desarrollar la propia capacidad física y mental, es una fuente de autoafirmación, satisfacción y placer; jugar significa ser activo y prepararse para la vida adulta. Una carencia de juego en la infancia ocasionará un desarrollo incorrecto e incompleto de la personalidad del niño. (Kramer, 1999)

Los niños con discapacidad necesitan jugar y existen opciones para producir su participación. Hablando en el término de juguetes encontramos: los juguetes adecuados, que se refieren a los que se utilizan para personas con algún tipo de discapacidad; los juguetes adecuados con ayuda, que son para las personas con un tipo de discapacidad, su utilización redunda en independizar para que no sea necesario el apoyo de terceras personas; el juguete adaptable, para ser utilizado por personas con determinada discapacidad que necesitan algún tipo de adaptación y el juguete accesible, que son aquellos que una persona con discapacidad puede acceder.

Es tarea del terapeuta ocupacional proveer de opciones de juguetes y de juegos al cliente, a los integrantes de su familia y a las personas que lo rodean, de tal forma que el infante se pueda incorporar a cualquier actividad propuesta. Los niños con discapacidad tienen tiempos de juego limitados, debido a las actividades específicas, tienen que llevar a cabo como terapias, consultas médicas, entre otros. Podemos nombrar seis puntos de preocupación primordial para el terapeuta ocupacional en casos

como el de Eduardo, los cuales son: 1. el proceso de juego, 2. la participación en él, 3. el medio ambiente en donde se lleva a cabo, 4. el material usado, 5. su carácter imaginario y el 6. simbólico y los aspectos físicos y cognitivos.

La intervención no se centra en los problemas del niño, sino en los cambios que se pueden sugerir para promover la interacción con una constante de hacer del juego una actividad placentera. Después de analizar la forma de jugar de Eduardo, se le brindó diferentes opciones con el fin de que se adaptará y no se sintiera aislado, a pesar de las habilidades que tiene comprometidas.

El terapeuta ocupacional debe conocer las propiedades de los juguetes y la forma adecuada de adaptarlos; debe estar altamente calificado en el análisis, adaptación y síntesis de las actividades de juego. Otra función importante del terapeuta es ofrecer orientación y sugerencias a los padres en el uso del juego con la familia, como un medio para fortalecer la interacción con el niño y brindarle así, las experiencias típicas de la infancia. (Chandler, 1997)

Existen muchas opciones para la adaptación de juguetes y juegos, algunas opciones pueden ser: fijar las bases de los juguetes para evitar movimientos no deseados durante el proceso, modificar los accesorios de muñecas para que se facilite su manipulación, engrosar las piezas y los mangos para facilitar su agarre y manejo, añadir cuerdas para facilitar el arrastre de los juguetes, modificar dimensiones para permitir el giro o agarre de las piezas, etc.; todo con la finalidad de la utilización y el beneficio del niño.

Las actividades de juego dan interés a la vida de los infantes con discapacidad, da un sentimiento de control, proporciona la oportunidad de reestructurar la vida social, desarrolla la competencia y la autoestima, aumenta la fuerza y la resistencia individual.

Terapia Ocupacional guía la intervención involucrando a la persona, la ocupación y el ambiente, eligiendo como base un modelo de trabajo que se apoya con la selección de marcos específicos que dependen de las condiciones de la persona y los objetivos que se quieran cubrir en cada caso.

Con la intervención de Terapia Ocupacional se interviene en actividades diversas como el juego, se detectó que era un problema grave en Eduardo, pero no se podía realizar una única intervención en la institución, se tenía que intervenir en los diferentes

entornos en los que se desenvuelve, teniendo una misma línea de tratamiento en cada uno de ellos. Eduardo se encuentra incluido en una escuela de educación regular, este es un entorno que influye de manera importante en él.

Un niño en su desarrollo normal se enfrenta a diversos ambientes y a una clara *demanda ambiental,* que se refiere a las capacidades que necesita un cliente para desempeñar una actividad, el terapeuta puede intervenir adaptando la actividad o alterando el entorno para que se logren los objetivos deseados. (Crepau, 2003)

En la *escuela* la mayor parte del tiempo esta solo, a diferencia de los otros ambientes en los que se encuentra con su familia o cuidadoras, convirtiendo la escuela es uno de los retos más grandes donde su actitud puede verse modificadas. Para conseguir la respuesta adecuada, las habilidades deben ser adquiridas apoyado por una terapia para facilitar su adquisición. Utilizar el entorno es parte integral del tratamiento de Terapia Ocupacional, este puede ser manejado o adaptado a favor del cliente. Algunos de las adaptaciones que pueden realizarse son: en accesos, en puertas, suelos, interruptores, mobiliario, baño, cocina, etc. El ambiente ayuda a nutrir el sentido de control interno del individuo, al incrementar el número de decisiones que puede tomar, se crean las oportunidades y las condiciones para la persecución de intereses, la formulación de objetivos y la creación de expectativas sobre el logro de los comportamientos que son relevantes a las necesidades del cliente.

La escuela cuenta con ciertas adaptaciones arquitectónicas como lo son rampas de acceso y puertas anchas, para albergar niños con discapacidad, pero el personal y los niños no están familiarizados con ellos, por lo que la actitud ante el niño, es de asistirlo en todas las actividades y diferencia en trato ante los otros niños. La propuesta del terapeuta ocupacional es una inclusión total, llevar al niño a desempeñarse sin importar las barreras sociales o arquitectónicas, logrando un desempeño adecuado por él mismo, no haciendo diferencias en trato, se buscará que él logre todas las actividades al igual que sus pares.

En una situación normal los niños se desenvuelven principalmente en dos ambientes escuela y familia, en el caso de Eduardo se suma la institución y por eso se realizan intervenciones especiales con la familia, considerada como una pieza clave, que consiste en tres personas que proveen el ambiente donde el niño se desarrolla y aprende

a ser un miembro de la sociedad. La principal función es brindar un ambiente que apoye su desarrollo y rehabilitación desde temprana edad.

En el Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional, la familia es considerada un punto importante a evaluar para proporcionar una intervención adecuada. Una de las aportaciones más importantes de este estudio de caso es precisamente haber trabajado en el ambiente familiar, obteniendo resultados positivos a lo largo de las intervenciones.

La familia es una de las piezas claves en el paciente con discapacidad, de ellos depende muchos de sus logros u obstáculos. En el caso de Eduardo, aunque la mayor parte del tiempo se encuentra en la institución y no vive con la familia, la relación que tiene los fines de semana cuando los visita determina en gran medida los logros de la terapia o sus fracasos. De aquí la importancia de capacitar profesionalmente a los integrantes de la familia para que lo apoyen y estén inmersos en el proceso de rehabilitación.

Al considerar las necesidades de sus clientes y familiares, los terapeutas saben que existen aspectos de la discapacidad que van de la mano con la educación y capacitación de los familiares. Para que los resultados sean óptimos es muy importante que los objetivos y actividades establecidos en el programa de intervención sean creados con metas alcanzables y se establezcan de acuerdo a los deseos del cliente. Conforme el terapeuta se involucra con la familia y el entorno real se construirán nuevas metas y objetivos, existiendo la posibilidad de adaptar las actividades para conseguir los objetivos planteados.

La intervención centrada en la familia requiere de una intervención interdisciplinaria dónde los esfuerzos tengan el mismo objetivo. La intervención tiene éxito cuando los profesionales y los miembros de la familia establecen relaciones que favorecen la comunicación, la confianza, la accesibilidad y la colaboración mutua. Es natural que los padres de hijos con discapacidad experimenten sentimientos contradictorios, que pueden cambiar en la medida en que se van involucrando las condiciones del niño. El terapeuta tiene actualmente un papel muy importante en la unión y motivación familiar, que puede ayudar a que se alcancen los objetivos terapéuticos. Es importante apoyar y generar las condiciones para que la familia entienda que tener un

niño con discapacidad, no significa romper la estructura, las rutinas y las actividades, sino adaptarlas para incluir a la personas con discapacidad en su quehacer diario.

El trabajo con la familia es uno de los más importantes de la intervención en Terapia Ocupacional dirigida a la práctica pediátrica. Debe incluir métodos de comunicación, de trabajo en casa e indicaciones precisas para el trato del niño con discapacidad. Es importante hacer una breve reflexión de la situación familiar de Eduardo. Es el hijo menor de tres y es de un padre diferente, que lo abandonó al conocer su discapacidad. La madre es el sostén de la casa y no puede dejar de trabajar para dedicarse a su cuidado. El niño ha entrado en la edad de cuestionarse sobre su estado y las condiciones familiares, haciendo una serie de preguntas: ¿Por qué la diferencia de apellidos entre él y sus hermanos?, ¿por qué vive lejos de casa?, ¿por qué la comida del Instituto es mejor que la de su casa?, ¿por qué tiene ropa y cama limpia? en general sobre la situación que difiere de la que vive en su casa.

Al desenvolverse en tres diferentes ambientes, experimenta apego con las cuidadoras de igualdad y su madre. El apego, según Ainsworth (1973) es “el vínculo afectivo que una persona o un animal establece entre él y otra persona específica: un vínculo que une a ambos en el espacio y perdura en el tiempo”. Este apego se manifiesta en el niño con conductas que buscan la proximidad y el deseo de estar cerca, el contacto y el abrazo, se resiste a abandonarlas.

Una de las habilidades que Eduardo debe obtener y realizar constantemente es la *adaptación temporal,* por medio de la cual aprenderá a estructurarse a sí mismo, por medio de mecanismos propios que faciliten el quehacer diario, realizar tareas e interactuar socialmente, lograr las actividades de la vida diaria y el desempeño de sus roles, de acuerdo a sus deseos y demandas con las que se enfrenta en los diferentes ambientes. (Crepau, 2003)

De acuerdo a la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA), el Marco de Trabajo es la guía y la base para el terapeuta ocupacional, por medio de este se identifican las áreas prioritarias a trabajar, para apoyarse en otros marcos terapéuticos, que guían de igual forma el quehacer del terapeuta ocupacional pero con intervenciones enfocadas a necesidades muchos más específicas, que den la pauta adecuada de intervención.

Para Terapia Ocupacional, las ocupaciones de cada persona son el núcleo de la intervención. Entender las ocupaciones es conocer las actividades que realiza una persona, con las que llena su tiempo y otorga un sentido. “Son el conjunto de actividades basadas en los roles que desempeña el individuo en la vida, la forma en que puede realizarlas y la búsqueda del equilibrio entre todas las actividades de la vida diaria”. (Crepau, 2003)

Las ocupaciones se entienden como “la combinación única de actividades que son importantes para la persona”. (Kramer, 1999) Para valorar las actividades es importante tomar en cuenta los siguientes conceptos:

Habilidades de desempeño: Son unidades que pueden adquirirse o que ya se cuenta con ellas y caracterizan cada actividad. Se apoyan de las capacidades corporales, las cuales son observables y tienen un propósito funcional. En las evaluaciones iniciales destacan las habilidades adquiridas y no adquiridas o aquellas que están deficientes, son clasificadas como: motoras (movilidad de la persona o la movilización de objetos para las tareas. Incluyen acciones como la postura, movilidad, coordinación, fuerza, esfuerzo y energía), de procesamiento (se refieren a acciones secuenciales en el tiempo de una forma lógica), de comunicación e interacción (se refieren a la transmisión de intenciones y necesidades y la coordinación de la interacción social). Después de la evaluación de estas se califican las necesidades del cliente de acuerdo a sus características y demandas de la actividad y del cliente. (Kramer, 1999)

Patrones de desempeño: se refieren a los hábitos, rutinas y roles adoptados por una persona para realizar actividades específicas de su diario vivir. “Los hábitos son conductas que por su repetición diaria se vuelven automáticas, las rutinas se forman de acuerdo a las ocupaciones y actividades realizadas en un día y los roles son el conjuntos de actividades que tienen una función social en cada uno de los ambientes en los que nos desempeñamos”. (Kramer, 1999)

El entorno: es la variedad de condiciones que relacionadas promueven o afectan el desempeño de la persona y las reconocemos como culturales, personales, sociales, físicas, temporales o virtuales. (Kramer, 1999)

Demandas de la actividad: podemos destacarlas de cada una de las actividades que la persona realiza, se forma de una serie de requisitos que se reflejan en la forma en que se realizan las actividades y como esto repercute en el desempeño. (Kramer, 1999)

Características del cliente: las características del cliente se toman desde el ambiente físico, cognitivo y psicosocial, se observan con el fin de ver cuáles de ellas pueden afectar o beneficiar el desempeño, por lo tanto cualquier enfermedad, discapacidad o sufrimiento interviene en él de forma clara. (Kramer, 1999)

Hablaremos ahora del proceso que se realiza ante una intervención de Terapia Ocupacional, todo comienza con una evaluación de necesidades ocupacionales, los problemas reales, las necesidades y preocupaciones que el cliente externe, esto se realiza con los siguientes pasos de acuerdo al Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional:

- *Perfil ocupacional.* Se define como la información que describe los antecedentes y las experiencias ocupacionales, los patrones de vida diaria, los intereses, valores y necesidades de la persona. Está designado a comprender la perspectiva de la persona y su información general. Reúne información para comprender lo que resulta actualmente importante y significativo para la persona.

Cada persona es la única capaz de identificar cuáles son las ocupaciones que dan sentido a sus vidas, y así, junto al terapeuta ocupacional, debe ser quien fije los objetivos a lograr.

- *Análisis del desempeño ocupacional.* Se define como la habilidad de llevar a cabo actividades de la vida diaria. Da como resultado el logro de las ocupaciones o actividades seleccionadas y se producen a través de una transacción dinámica entre la persona, el contexto y la actividad. Se identifican de manera más específica los problemas del cliente. Se analiza el desempeño en su entorno real, destrezas y patrones del desempeño, entorno o entornos, demandas de la actividad y características del cliente.

Una vez que tenemos las evaluaciones, contamos con las pautas de intervención la cual podemos realizar de acuerdo al Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional:

- *Plan de intervención.* Para realizar una intervención se deben integrar la teoría, los marcos de referencia, las evidencias y el razonamiento clínico. Se desarrolla el plan que se llevará a cabo; la guía de las acciones del terapeuta ocupacional, basada en las prioridades de la persona.
- *Aplicación de la intervención.* Acciones que se toman para influir y dar soporte en la mejora del desempeño del cliente.
- *Revisión de la intervención.* Revisión del progreso hacia los resultados buscados. Evaluación post conclusiones.
- Se debe alcanzar el objetivo deseado y comprobar los resultados.
- Conclusión.

El niño tiene la capacidad de adaptarse y apropiarse de cualquier ambiente, brindando las habilidades adecuadas, no le será difícil desempeñarse adecuadamente sin importar los cambios o retos que existan. Cuando nacen con alguna discapacidad las expectativas cambian, los terapeutas ocupacionales juegan un papel importante en ayudar al niño y a sus familiares a crear estrategias para facilitar el desempeño en todas las actividades, ya que la participación activa traerá grandes beneficios en el desarrollo y sus funciones corporales. Los valores culturales, las rutinas sociales y el ambiente físico influyen durante el tiempo en el que el niño asume las actividades diarias.

De acuerdo al Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional los factores del niño incluyen funciones corporales y estructuras del cuerpo, las cuales se ven afectadas por la discapacidad. Las actividades de la vida diaria se llevan a cabo en diferentes condiciones y se mezclan diferentes contextos tanto internos (contexto personal, espiritual y temporal) como externos (contexto social, cultural y físico). Los terapeutas toman en cuenta estos factores para definir las habilidades de desempeño que necesitan adquirirse.

Un niño con discapacidad normalmente tiene afectado el desempeño en las actividades de la vida diaria, por lo cual el terapeuta, debe considerar la capacidad del niño: dolor, fatiga, gustos y su satisfacción personal al realizarlas. Se debe lograr una sensibilización en padres y cuidadores, teniendo objetivos en común para que puedan comprender la importancia de estas actividades. Existen diversas adaptaciones de su entorno como propias como ortesis y prótesis, que brindan asistencia a los niños con

discapacidad, las cuales son de gran apoyo para el logro de los objetivos de la terapia.

Como mencionamos anteriormente Terapia Ocupacional tiene como base de trabajo diferentes marcos que guían el quehacer del terapeuta, dependiendo de las necesidades específicas del cliente se elige el abordaje adecuado para la intervención, en el caso específico de Eduardo se utilizaron los marcos que a continuación se describen:

El modelo de referencia que se utilizó para el análisis del caso, es el *Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional Americano* (2002). Se realizó un análisis que sirvió de base para desarrollar toda la evaluación basada en la preocupación del desempeño que tiene en sus ocupaciones diarias. El punto de partida fue lo que le gusta hacer, para utilizar métodos preparatorios (métodos y técnicas que preparen al cliente para su desempeño ocupacional) y actividades con propósito (actividades seleccionadas específicamente para permitirle desarrollar habilidades que promuevan la participación en las ocupaciones); con ello se potencializó su desempeño, siempre conservando su interés.

Debido a que Eduardo tiene una discapacidad, se hicieron algunos ajustes a las diversas actividades, para que su desempeño fuera posible, se realizaron ajustes que el mismo modelo nos propone, porque se centra en las actividades y en los objetivos que se plantearon.

Terapia Ocupacional cuenta con las herramientas necesarias para que personas con discapacidad logren un desempeño adecuado, gracias al profundo análisis que realiza de los entornos y necesidades de cada persona para lograr un tratamiento personalizado e integral, en este caso se suma una variable más que es la escuela, es un contexto social vulnerable el cual interfiere en su desarrollo de habilidades y destrezas académicas, sociales y emocionales.

Además de los puntos antes mencionados existen otros puntos que pueden influir en el desarrollo de cada persona, los cuales de acuerdo al Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional son:

Herencia: Los hijos seguirán los pasos de los padres, es una creencia que se tiene tanto por una carga genética como por los comportamientos observados, lo cual influenciará las elecciones y desarrollo de los niños.

Aprendizaje: La composición genética con la que nace un bebé denota las habilidades infantiles, los intereses y el temperamento que influirá en su interacción con el entorno. Con los aprendizajes se adquiere y regula el curso del desarrollo, ocurre en todos los aspectos de la vida, se involucran ocupaciones sociales, espirituales, religiosas, de juego, trabajo, recreación y sobrevivencia.

Plasticidad: Es una función neuronal que consiste en la habilidad del sistema nervioso de adaptarse estructural o funcionalmente respondiendo a las demandas ambientales; la plasticidad es mucho más activa en los primeros años de vida. Ambos términos son muy importantes en el desarrollo de las competencias ocupacionales.

Participación activa: En la actualidad se cree que los niños son participantes activos en su propio desarrollo, controlan y dirigen su vida desde el nacimiento. La participación activa sigue siendo esencial a lo largo de la vida, se ha demostrado que la participación en la ocupación puede ayudar a mantener las capacidades y desacelerar el deterioro físico y cognitivo. La participación activa siempre se ve influenciada por la motivación que las personas tengan hacia las actividades y sus intereses.

Determinantes del medio ambiente: Se toman en cuenta el ambiente físico, social y cultural los cuales marcan en gran medida el desarrollo de los individuos ya que pueden verse limitados o impulsados por éste.

El ejercicio de Terapia Ocupacional promueve la autodeterminación y la inclusión de personas con discapacidad en todos los contextos. Es aquí donde el marco da importantes pautas de trabajo y aportes al estudio de caso. La intervención comienza cuando el cliente y la familia identifican necesidades e intereses priorizándolas; posteriormente se realizan los cambios necesarios para que se consigan los fines, de acuerdo a la categorización que se encuentra en Crepau los podemos analizar de la siguiente forma:.

Persona: Es un individuo con su propia configuración de capacidades, experiencias y necesidades sensitivomotoras, cognitivas y psicosociales. Las personas son únicas, irrepetibles y complejas; por lo tanto, es imposible predecir con exactitud su desempeño. El significado que una persona adjudica a una tarea y a las variables contextuales influye fuertemente sobre el desempeño.

Tarea: Puede ser considerada como un conjunto de actividades, acciones y

comportamientos necesarios para lograr un objetivo. Existe una enorme variedad de tareas para cada persona. Las áreas ocupacionales adoptan un significado sólo en relación interactiva de la persona, tarea y el contexto. A través de este proceso, las tareas se convierten en ocupaciones.

Desempeño: Está compuesto por el proceso y el resultado de la realización de una tarea, por una persona en particular. La interacción entre la persona y el contexto determina la gama de desempeños. Las habilidades, las capacidades y las experiencias de una persona, aunado a los facilitadores y las barreras contextuales, establecen que una tarea en particular está dentro de una gama del desempeño. La gama del desempeño es fluida y cambia con el tiempo en la medida que se modifican las características de la persona y del contexto.

Contexto. Tiene dos aspectos: temporal (cronológicos, del desarrollo, ciclo vital, estado de discapacidad y período) y ambiental (físico, social y cultural). Aunque los aspectos temporales están determinados por la persona, las características temporales se vuelven contextuales por el significado social y cultural que se les asigna.

En apoyo a la intervención se utilizaron otros marcos de Terapia Ocupacional que se describen a continuación:

Marco Ecológico del desempeño Humano: Para la intervención específica en ciertas áreas, después de una evaluación clara, la intervención se apoyó de diferentes marcos dependiendo los problemas que se encontraron dentro de estos se utilizó el *Marco Ecológico del Desempeño Humano* este marco fue desarrollado por Winni Dunn de la Universidad Ku Medical Center, Kansas, EUA, para comprender la interacción entre la persona y el contexto, su influencia en el comportamiento humano y en el desempeño de las tareas; es de gran importancia para impactar en las intervenciones encaminadas al desarrollo y las cuestiones involucradas con el medio ambiente.

Esto nos ayuda a entender el desempeño ocupacional de Eduardo en cada uno de los contextos en los que se desenvuelve, logrando un impacto integral, apoyados por la familia, los cuidadores y las personas que interactúan con él. El marco toma en cuenta los contextos dinámicos de la persona, es muy importante entender cada uno de ellos,

para comprender los puntos en los que se tiene que intervenir para lograr los objetivos. La interacción entre contexto y persona determina su desempeño.

La intervención terapéutica desde el punto de vista ecológico tiene como fin establecer y restaurar las capacidades de Eduardo para desempeñarse ocupacionalmente en cualquiera de los contextos que se desenvuelva. Permite seleccionar contextos o actividades en las que logre desempeñarse adecuadamente con sus habilidades y capacidades actuales, también adapta las tareas que puede realizar actualmente pero que a partir de modificaciones sencillas consigue dominar al transformar características contextuales y demandas de la tarea para que logre el desempeño deseado. Para lograr esto nos podemos apoyar de técnicas compensatorias, de modo que la tarea se adapte a la persona. (Crepau, 2003)

Marco de Integración Sensorial: Fue introducido por Jean A. Ayres en 1968, lo define como “el proceso neurológico que organiza la sensación de nuestro propio cuerpo y del ambiente lo que hace posible usar eficazmente el cuerpo dentro del ambiente. Los aspectos espacial y temporal de las aferencias de diferentes modalidades sensoriales son interpretados, asociados y unificados. Las integración sensorial es el procesamiento de información” (Crepau,2003).

En el caso específico de este proyecto se presenta una discapacidad donde son claras las disfunciones en los sistemas sensoriales, el abordaje no fue utilizado de forma pura, pero el apoyo de las estrategias sensoriales son clave para que el cerebro procese nuevas sensaciones y cree respuestas adecuadas. En nuestra intervención utilizamos este marco de referencia como apoyó en el proceso de Eduardo, brindando nutrición sensorial que proporciona información básica para su funcionamiento cerebral, permitiéndole una mejor conexión neural y una mejor interacción con el ambiente.

La información sensorial permite al sistema nervioso crear respuestas adaptativas a diferentes situaciones y a través de estas se crea un cambio a nivel sináptico sensorial permitiéndole adquirir nuevas habilidades. (Crepau, 2003)

“El abordaje propone un tratamiento auto dirigido por lo que se trabaja con experiencias de juego que permiten moverse libremente pero con un objetivo terapéutico específico, promueve en él la ideación, planeación y ejecución de nuevos juegos,

brindándole la oportunidad de resolver problemas específicos". (Crepa, 2003)

Marco de Referencia para Incrementar las Ocupaciones en la Infancia (Scoope–It): Los niños deben ser observados como seres ocupacionales y por lo tanto no se pueden dejar a un lado sus necesidades en este ámbito, con el marco de trabajo SCOOPE-IT las analizamos tomando en cuenta la relación persona–ocupación–ambiente. La diferencia que presenta éste con otros marcos, es la visión que tienen en cuanto a normalidad y anormalidad de las ocupaciones y la forma en la que abordan los diferentes problemas de los niños, aprovechando la oportunidad de trabajar los diferentes aspectos del desarrollo, adecuados a la edad, realizando evaluaciones específicas y diversos métodos de intervención.

Este planteamiento da la oportunidad de observar al niño en sus ocupaciones y ambientes reales. Posteriormente se planean objetivos con cambios progresivos y adaptativos, para que el niño logre realizar efectivamente sus ocupaciones. También trabaja sobre el juego para que se lleve a cabo con propósito y sea interesante para él. El juego es la principal ocupación de los niños por esto hay que poner especial atención en mejorar y promover, como base para la adquisición de nuevas habilidades.

A partir de este modelo los factores que se toman en cuenta para influir en el mejor desempeño ocupacional son: la comunidad, las costumbres familiares, las interacciones sociales y el proceso de auto organización. Se trabaja en conjunto con los terapeutas que forman el equipo de la Institución, pero en especial con las cuidadoras primarias y el personal que brinda la atención, sin perder de vista los objetivos que se establecieron al inicio de la terapia. La motivación y acompañamiento son parte fundamental del tratamiento.

Este marco de referencia brinda la oportunidad de observar al cliente como seres ocupacionales y trabajar desde este punto su desarrollo. No hay que dejar a un lado que tiene una discapacidad, pero esto no lo limita a alcanzar un desempeño adecuado, el cual debido a barreras contextuales en estos momentos no logra, por este motivo se hicieron diversas adaptaciones.

Asimismo, es importante precisar los conceptos y características sobre las condiciones médicas de Eduardo, desde el ámbito ocupacional, para conocer que tanto pueden afectar o favorecer estas condiciones en las actividades al momento trabajar:

El primer punto a considerar es el *Asma*. Enfermedad crónica inflamatoria que se caracteriza por una hiperreactividad del músculo bronquial liso y que causa la obstrucción del paso del aire en el tracto respiratorio. En la mayoría de los niños con asma los primeros síntomas aparecen en la niñez temprana. El asma es de trato inherente y esta comúnmente asociado con patrones de alergia en la familia. La exposición a un agente alergénico como humo, aire frío, inhalación de irritantes e infecciones virales pueden provocar ataques de asma. Los ataques son caracterizados por suaves espasmos musculares de los bronquios, los bronquiolos e inflamación de las membranas mucosas con acumulación de secreción mucosa. El niño tiene dificultad para respirar particularmente en la expiración. Esta experiencia puede ser atemorizante para los niños y los síntomas pueden empeorar en respuesta al pánico, el esfuerzo para respirar puede resultar en dolor en las costillas y cansancio. (López, 2005)

Eduardo al ser un niño con asma, se muestra en ocasiones fatigado ante un excesivo movimiento físico, sin embargo aprendió a manejarlo con un auto control de sensaciones físicas que puede distinguir fácilmente y trabajar por medio de la respiración controlada. El trabajar en actividades grupales estructuradas, fue útil para lograr una mejor relación con pares.

Su discapacidad principal es un “defecto congénito de los arcos vertebrales y la columna vertebral conocida como *espina bífida*, resultado de la falta congénita del cierre correcto de la columna vertebral durante el primer mes de embarazo”. (Crepau, 2003)

En las formas leves, la espina bífida sólo afecta las láminas de algunas vértebras y no hay malformaciones de la médula espinal. En formas severas como en este caso hay una extensa abertura con un saco, formado por el líquido cefalorraquídeo y las meninges (meningocele). En los casos más graves, el líquido cefalorraquídeo, las meninges y las raíces nerviosas (mielomeningocele) están expuestas, como es el caso de Eduardo. (Crepau, 2003)

La causa específica de la espina bífida, se asocia con el trastorno de los factores hereditarios, intrauterinos y ambientales. La espina bífida puede identificarse después del

primer mes de embarazo mediante amniocentesis. (Crepau, 2003) Un punto importante a considerar en el caso, es que la madre lo refiere por meningitis, sin haberse dado cuenta de su condición en el nacimiento.

Eduardo presenta un daño en el torácico o lumbar alto, ocasionando la pérdida sensitiva desde el abdomen hasta los pies. Se hallan afectadas las funciones sensitivas y motoras debajo del nivel del defecto espinal. Los niños con estos problemas pueden tener trastornos del procesamiento perceptivo y sensorial, así como una dispraxia (afección psicomotriz que implica la parte de organización del movimiento).

Eduardo cuenta con adaptaciones ortopédicas con ortesis, andadera y silla de ruedas como dispositivo de asistencia. Él las utiliza en los periodos que se encuentra en la institución, para desplazamientos externos utiliza la silla de ruedas y en su casa no utiliza ninguna de estas, se arrastra todo el tiempo en el piso.

Como consecuencia de la lesión medular que presenta, es inminente que se ocasione un *retraso psicomotor*, que en este caso es moderado, como su nombre lo indica es la adquisición tardía de habilidades motoras, ya sea por una evolución lenta o falta de madurez del sistema nervioso central que condiciona alteraciones fisiológicas que pueden llegar a ser patológicas, si no se proporciona una atención adecuada y oportuna. (http://www. Hospitalgenerla-salud.gob.mx/descarga/pdf/area_medica/rehabili/retraso-psicimotor.pdf., consultado 2011)

La *meningitis* es la inflamación del tejido delgado que rodea el cerebro y la médula espinal, llamada meninge. Existen varios tipos de meningitis. La más común es la meningitis viral, que se adquiere cuando un virus penetra en el organismo a través de la nariz o la boca y se traslada al cerebro. La meningitis bacteriana es rara, pero puede ser mortal. Suele comenzar con bacterias que causan infecciones parecidas a una gripe. Puede obstruir los vasos sanguíneos en el cerebro y llegar a causar un derrame y lesiones cerebrales. También puede dañar otros órganos. (NLM, 2011)

VII. PREGUNTA PRINCIPAL

¿A través de la intervención con el enfoque de Terapia Ocupacional, puede un pequeño con espina bífida, internado en una institución de rehabilitación, fortalecer habilidades de desempeño ocupacional y participación social para evitar la deprivación ocupacional en los ambientes que se desenvuelve?

VIII. HIPÓTESIS

Eduardo adquiere y fortalece habilidades, roles y rutinas en un periodo de diez meses, gracias a la intervención de Terapia Ocupacional lo cual le permite sentirse más competente en su desempeño ocupacional y participar mejor en el ambiente que se desenvuelve.

HIPÓTESIS NULA

Eduardo no adquiere y fortalece habilidades, roles y rutinas en un periodo de diez meses, gracias a la intervención de Terapia Ocupacional lo cual le permite sentirse más competente en su desempeño ocupacional y participar mejor en el ambiente que se desenvuelve.

IX. ESTUDIO DE CASO

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

NOMBRE: Jesús Eduardo Bonilla García

EDAD AL MOMENTO DE LA VALORACIÓN: 5 años 4 meses

SEXO: Masculino

LUGAR DE NACIMIENTO: Toriello Guerra, Tlalpan, D.F. México

FECHA DE NACIMIENTO: 10 de marzo de 2005

FECHA DE VALORACIÓN INICIAL: 11 de julio de 2010

DIAGNÓSTICO DE INGRESO: Retraso psicomotor, secuelas neurológicas posterior a meningitis, espina bífida, parto eutócico.

DIAGNÓSTICO FUNCIONAL: Limitación funcional moderada para la realización de actividades de la vida diaria, educación y juego, por deficiencia motora y sensitiva de extremidades inferiores, problemas cognitivos ocasionados por la lesión en la medula espinal.

ESCOLARIDAD ACTUAL: Tercer grado de preescolar

PESO AL INGRESAR: 13 kg.

FAMILIA: Madre y dos hermanos mayores.

MOTIVO DE VALORACIÓN: Realizar un estudio de caso para lograr una intervención desde la perspectiva de Terapia Ocupacional, para mejorar su desempeño en sus actividades de la vida diaria, productivas, de cuidado personal y juego. Logrando una mayor independencia que de paso a una vida adulta productiva. Trabajar como parte de la intervención con la coordinación, el equilibrio, la habilidad manual y cognitiva. Proveer de las herramientas que eviten una deprivación ocupacional.

MOTIVO POR EL CUAL FUE SELECCIONADO COMO CASO: El caso es particular por los avances que consiguió en su rehabilitación física al momento de integrarlo a la Institución. Logra ponerse de pie y dar pasos con ayuda de funcionales y ortesis. Sin embargo, en este tratamiento no se están cuidando factores que promuevan la independencia total y que faciliten su desempeño. La aportación que puede brindar

la Terapia Ocupacional, es enriquecer su vida y facilitar el logro de su independencia. Se incluyó el trabajo de intervención en todos los ambientes en los que el niño se desenvuelve, y está basada en los principios de la búsqueda de una interacción competente con el ambiente, obteniendo como resultado una participación exitosa en tareas que son significativas y relevantes para él.

PERFIL OCUPACIONAL

Eduardo es un niño de 5 años, tercer hijo de una familia constituida por la madre de 28 años de edad y dos hermanos mayores de 9 y 12 años. La madre tiene trabajo eventual de servicio doméstico; los niños se quedan al cuidado de su abuela o solos. Su situación económica es muy precaria, viven en un cuarto rentado en un primer piso con escaleras en malas condiciones, con escasa ventilación, parte del cuarto está adaptado como cocina, con dos fogones y pocos utensilios. El cuarto tiene un colchón matrimonial en el piso, en el cual duermen los cuatro. La casa se observa desordenada y con poca higiene. La madre todo el tiempo se manifiesta angustiada por la situación de abandono de sus hijos, comenta que fue golpeada por el padre de los dos primeros hijos y cuando éste la abandonó, comenzó a vivir en unión libre con el padre de Eduardo. Ella siente una enorme carga, porque tiene en sus manos la manutención del hogar, la educación y el cuidado de su familia. Para ella es muy difícil tener un hijo con discapacidad, su familia le dio la espalda y nadie la apoya. Expresa sentir mucha angustia cuando Eduardo tiene crisis de asma por que los medicamentos son muy caros y no cuenta con los recursos para comprarlos. Su hijo nació en condiciones adecuadas de salud, pero a los 6 meses de nacido sufrió una caída, a la semana siguiente empezó con temperaturas altas, cuando lo llevaron al hospital el diagnóstico fue meningitis; de ahí en adelante empezó su problema, perdió la fuerza en las piernas con un retraso en su desarrollo psicomotriz que su madre podía notar día a día.

Eduardo es un hijo no deseado, la madre lo toma como un castigo y motivo de vergüenza; por lo tanto, no saca al niño a la calle para que nadie lo vea ni lo critiquen.

Los hermanos le demuestran afecto y lo reciben con alegría cuando va a su casa, tratan de jugar con él, pero se desesperan al ver que él solo se arrastra y no encuentran

muchos juegos que puedan realizar juntos, por lo que prefieren dejarlo solo y salir a jugar con amigos.

Eduardo no contaba con rehabilitación antes de su inclusión en el centro de rehabilitación San Vicente. Debido al polvo al que se encuentra expuesto en la casa, su problema de asma y neumonía se complican mucho en todas las visitas, que por lo general es cada fin de semana.

Desde el 27 de mayo del 2007 Eduardo llegó al centro, por recomendación de una de las señoras para quien la madre trabaja. En un principio la mamá pensó en abandonar a su hijo en el centro, así despreocuparse de él, pero no logro olvidar a su hijo. Desde entonces decidió luchar para que su hijo se pusiera de pie, siempre pensando que era lo mejor para que la gente no lo volteara a ver en la calle. La madre lo visita puntualmente y cumple los horarios que le asignan para convivir con su hijo. Su pensamiento es que su hijo no caminará y nunca logrará valerse por sí mismo, siempre tendrá que cuidarlo y protegerlo, así lo manifestó en el instituto, por su parte Eduardo realiza muchas de las actividades de la vida diaria de forma independiente, está comenzando a controlar esfínteres y es un niño con un gran entusiasmo por lograr avances en su rehabilitación.

Eduardo permanece en el centro para su cuidado durante la semana y pasa los fines de semana al lado de su familia. Estas visitas lo motivan mucho pero resultan contradictorias por la nula movilidad que tiene al interior del cuarto, que funge de vivienda familiar y el abandono de su madre que trabaja los días que su hijo la visita.

La madre expresa la dificultad que tiene para ofrecerle una vida en condiciones similares a las que tiene en el centro de rehabilitación. Esto se refleja en aspectos principales y básicos como la alimentación. En el centro la dieta es balanceada y completa, misma que la madre no puede ofrecer debido a las carencias económicas; en la casa la alimentación tiene como base frijoles y atole de harina. Por otro lado, dentro de la institución siempre cuenta con ropa limpia de uso personal y de una cama, mientras que en su casa pasa el fin de semana con la misma ropa y compartiendo la cama con la familia.

Los fines de semana que pasa en su casa, la madre no realiza ninguna rutina especial de rehabilitación, lo que provoca que al niño se le olviden los avances significativos. Eduardo cuenta con una silla de ruedas y aparatos para ponerse de pie,

pero en su casa nunca se los colocan. Comenta que los fines de semana ve televisión, juega en el piso y que su madre no juega con él, porque pasa mucho tiempo fuera, trabajando. Dice que le gustan las películas en las que los toros matan a la gente y las luchas, son las actividades principales en el hogar. Por su parte la madre tiene muy pocas expectativas acerca de su progreso, no cree que pueda tener una vida productiva y piensa que deberá estar siempre encerrado en una institución o en su casa.

El desarrollo motor de Eduardo muestra un atraso considerable; desde pequeño, todo su desarrollo ha sido anormal. A la fecha lleva tres años en el centro, es un niño que se desenvuelve bien en ambientes conocidos, como el centro o la escuela; pero cuando llegan visitas extrañas al centro no le gusta platicar con ellas. En general tiene una buena actitud ante la vida, ya es consciente de su discapacidad, por lo que sonríe y festeja cada uno de sus logros. A sus 5 años ya se da cuenta de lo difícil que es la situación en su familia. En cuanto al lenguaje se da a entender de forma clara.

El niño muestra muy buena actitud ante la escuela, siempre va contento y platicando. Dice que hay muchos niños que lo molestan y amenazan con pegarle, por eso en los descansos se la pasa sólo y rondando en su silla sin acercarse a ellos.

La rutina de Eduardo de lunes a viernes consiste en:

6:00 am: Se despierta, se viste, desayuna y sale hacia la escuela, a donde es llevado por una de sus cuidadoras en la silla de ruedas. En exteriores no maneja la silla de ruedas de forma independiente.

12:00 pm: Sale de la escuela para regresa al centro, ahí come, pasa al baño, se lava los dientes y las manos para comenzar a hacer ejercicios de rehabilitación física cuyo principal objetivo es lograr que camine de manera independiente. Actualmente lo hace con apoyo de una andadera, se desplaza por el centro de forma rápida, sin bajar o subir escaleras, para ir de un piso a otro usa el elevador.

4:00 pm: Baja a clase de educación especial con el objetivo de favorecer el desarrollo de sus habilidades de aprendizaje.

5:00 pm: Cena, pasa al baño, se lava los dientes, retira sus aparatos de forma independiente y lo bañan. Esta última actividad no la realiza de forma independiente, ya que las cuidadoras argumentan la falta de tiempo para esperar a que los niños se bañen por sí solos.

7:30 pm: Se encuentra en la cama para descansar.

Dentro del centro tiene buena relación con las cuidadoras, le gusta platicar con ellas. Con sus pares tiene pocos momentos de interacción a través del juego, ya que dentro de la institución los horarios de rehabilitación y de actividades cotidianas están muy establecidos, sin proporcionar suficiente tiempo para jugar.

Ha logrado una buena rehabilitación física, no así una buena participación social, en especial con sus pares. Es un niño que se preocupa mucho por su madre y muestra gran sensibilidad a los problemas que se presentan en su vida. Tiene muchas ganas de ponerse de pie, lograr hacer sus actividades de cuidado personal de forma independiente, salir a la calle, jugar con los otros niños, dejar de jugar en el piso, ayudar a su mamá, poder hacer más cosas de las que ahora hace, escribir, leer un cuento, armar el rompecabezas difícil, poder abrochar sus zapatos y tener muchos logros más.

En este caso se realizaron observaciones en los ambientes que se desenvuelve, para detectar barreras arquitectónicas, muebles, plantas, animales, elementos humanos y socioculturales. Kielhofner define el ambiente como los objetos, eventos, gente y cultura, que influyen sobre el comportamiento de las personas.

EVALUACIONES REALIZADAS

Análisis del desempeño ocupacional creado en base al Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional.

Escala de medida de independencia Funcional, (FIM) (Keith, Granger, Hamilton y Sherwin (1987)

Auto Evaluación COSA, (Federico y Kielhofner) (2002)

Historia de Juego

Test of Playfulness(Bundy, Nelson, Metger y Bingaman) (2001)

Evaluación del Hogar basado en Trombly (2008).

Entrevistas semi-estructuradas con madre, maestras y cuidadoras.

Estas evaluaciones fueron aplicadas pre y post de forma cualitativa a la intervención de Eduardo.

ANÁLISIS DEL DESEMPEÑO OCUPACIONAL

A continuación se describe el Análisis Ocupacional de Eduardo que incluye: actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, educación, juego, participación social, patrones de desempeño (motores, de procesamiento, de comunicación e interacción).

VALORACIÓN POR ÁREA DE DESEMPEÑO:

Productividad: En las actividades académicas participa de manera activa al nivel de los demás compañeros, la maestra lo asiste continuamente y esto disminuye su integración, reafirmando que es diferente.

Presenta mayor problema es el control anal, control vesical, ascenso y descenso de escaleras.

Tiene una buena auto-percepción en su desempeño diario, excepto en el área social. Se observan problemas para realizar compras de forma independiente, llevar a cabo quehaceres domésticos, duerme lo suficiente, tiene tiempo para hacer cosas que le gustan. Percibe dificultad en hacer que el cuerpo haga lo que él quiere.

Presenta un buen manejo de materiales didácticos, puede tomar objetos con facilidad, presenta poca dificultad en pinza fina y una ligera defensibilidad táctil. Coloca piezas de construcción gruesa y rompecabezas.

Se desplaza con mucha facilidad en silla de ruedas, puede ir hacia cualquier lugar de la Institución. Afuera de ésta no maneja su silla, no tiene la habilidad ni la fuerza para conducirla en el pavimento. Logra ponerse de pie con ayuda de ortesis, logra dar pasos de forma independiente, presenta problemas al sentarse ya que las ortesis no están adaptadas para doblarse a la altura de las rodillas, por lo que cuando se sienta queda en una posición incómoda para realizar actividades.

Autocuidado: La ducha la realiza con asistencia y no tiene acceso a utensilios que le posibiliten llevar a cabo su autocuidado, el cual lo realiza sentado y sin participar. Se traslada al baño independientemente aunque para sentarse en el retrete requiere apoyo.

Se alimenta y toma líquidos de forma independiente. Logra cepillarse los dientes, pero tiene que ser asistido para hacerlo correctamente. Ha comenzado con el control de esfínteres por medio de horarios.

Recreación y Juego: Dentro de la Institución no tiene oportunidad para realizar juegos que promuevan su desarrollo ya que los horarios son muy estrictos inmersos en tareas de rehabilitación, además de ir a la escuela por la mañana, explora los juguetes de forma adecuada, identifica actividades de forma apropiada, realiza efectivamente los juegos de práctica e imitación. Sigue el juego con reglas, juega mucho con pelotas al futbol y trata de moverse mucho para lograrlo. Realiza juegos independientes pero le gusta llamar la atención y que los adultos estén con él. Inicia juego, identifica oportunidades de realizar actividades nuevas.

Se le dificultan los juegos de construcción, no tiene participación en juegos simbólicos. Dentro de la institución juega con pares pero no tienen mucha variación en los juegos, en la escuela no participa en los juegos con pares.

En su casa no participa en juegos con su madre y hermanos, pasa el tiempo viendo televisión, repite continuamente los mismos juegos, no tiene opciones para juguetes que promuevan su desarrollo y no tiene una posición anatómica de juego adecuada.

Sigue instrucciones de forma adecuada, tiene seguimiento de actividad y busca adaptar las tareas para lograr jugar. Su atención se mantiene por periodos cortos, se distrae de forma fácil y se pierde el interés en actividades que le demanda un reto grande, por lo que decide bloquear los estímulos y regresar a actividades sencillas.

Tiene mucho interés por los juegos nuevos que se le presenten, le gusta mucho jugar con pares, dentro de la casa buscan adaptarse para lograrlo y hacen juegos de acuerdo a sus posibilidades, el mayor problema lo tiene en la escuela no interactúa con pares en el juego y prefiere aislarse, ya que siente que no puede adaptarse y prefiere no estorbar. En la casa tiene mucho interés por jugar con sus hermanos, pero debido a la diferencia de edades, intereses y capacidades no se facilita, la madre no propone ni se adapta a los juegos.

Participa en la Institución en todo lo que se le propone y busca juegos para seguir interactuando, coopera en el coro de la iglesia, le gusta ayudar a las empleadas tomándolo como un juego y presenta una actitud juguetona (playfuness).

Es un niño sonriente, sociable, le gusta platicar con adultos, busca obtener atención de las personas con las que convive y es muy perseverante, sabe cómo pedir las cosas a cada persona para obtener lo que quiere.

Realiza bien la imitación, las secuencias no las logra completas pero lo intenta y va mejorando.

Tiende a no repetir las actividades, se aburre rápido y busca cambiar de tarea lo cual no le ayuda a lograr un dominio de algunas habilidades.

Por otro lado es un niño que tiene mucha capacidad para crear historias incorporando objetos y personas, expresando en ellas sus sentimientos; esto lo realiza de manera frecuente dentro de la Institución y con sus compañeros, aspecto que no lleva a cabo ni en la escuela ni en la casa. No participa en desafíos y se cohíbe fácilmente, tiene que estar muy seguro de lo que pasara en la actividad para involucrarse de manera plena. Negocia adecuadamente con sus pares en la Institución, sin embargo en la escuela no lo intenta y en casa no le dan la oportunidad.

Presenta liderazgo en la Institución, no siendo así en la escuela ni en la casa. No se burla ni hace bromas a sus compañeros y se asume diferente. Expresa de forma adecuada su sentimiento. Se adapta a juegos que están de acuerdo con su edad y condición.

VALORACIÓN POR HABILIDADES:

Habilidades Sensoriales: Pierde la noción del estado de sus extremidades inferiores en posiciones sentado y acostado, en bipedestación usa ortesis y los maneja de forma adecuada, en posición sentado siempre se apoya en una mano, por lo que no puede mantenerse de forma adecuada, sus posturas en el momento de la alimentación, baño y juego no son adecuadas, presenta pobre control postural por lo que le cuesta asumir las posturas para realizar las actividades de forma exitosa; tiene poca tolerancia a la frustración.

Evita el contacto con texturas especialmente con semillas pequeñas, manifiesta desagrado al trabajo con espuma o materiales que lo ensucien, se cubre los oídos con las manos cuando se escuchan ruidos desconocidos, no se concentra con facilidad si hay mucho ruido a su alrededor, tiene dificultad para encontrar objetos dentro de un recipiente sin observarlos, le molestan las superficies en las que se siente inseguro inclusive cuando lo están sosteniendo, mantiene una postura en flexión en la mayor parte de las actividades, busca mucho movimiento en superficies como resbaladilla o columpios, se cuelga de las personas con insistencia y fuerza, al colocarse la ropa la deja retorcida, sus movimientos son inestables, los músculos de la parte superior del cuerpo se observan débiles, se dificulta levantar objetos pesados, en cualquier posición busca apoyo, se arriesga a trepar y jugar, se emociona en actividades de movimiento, se muestra demasiado afectuoso con las personas, se frustra con facilidad y presenta dificultad para tolerar cambios.

Habilidades Perceptuales: Pone atención a indicaciones concretas y realiza las tareas de forma adecuada, se distrae con facilidad y se le dificulta mantenerse alerta, cambia de actividad en forma continua y no termina la anterior, no sigue el ritmo que se le marca aunque atiende instrucciones. Tiene la capacidad de elegir los juegos que desea realizar, pero presenta muy pocas opciones.

Habilidades Motoras: Existe dificultad en coordinación motora fina, no logra estabilizar la postura y siempre busca un apoyo, por lo cual está en constante movimiento. Su alineación no es adecuada, debido a las posturas que adquiere su columna está en constante desviación. Sentado en mesa se apoya en una mano, debido a la falta de fuerza en el tronco le gana el peso; logra una marcha con ortesis y andadera, con ritmo rápido logra desplazarse hacia cualquier lado dentro de la Institución. En su casa se desplaza en arrastre y no utiliza ninguna ayuda. Alcanza objetos que estén a su altura desde cualquier postura, no se dobla con control, sus extremidades superiores son muy fuertes, su coordinación no es adecuada debido a que sólo utiliza una mano para trabajar, ya que con la otra se sostiene. En una posición correcta y con apoyos en los lados manipula correctamente los objetos. Sus movimientos no fluyen de manera armónica,

logra mover objetos de forma adecuada si se encuentra en su silla de ruedas y en bipedestación utiliza ambas manos para la andadera, por lo cual no le resulta imposible realizar otras actividades. No tiene control de su fuerza. Usa los juguetes y materiales de trabajo en forma adecuada aunque con deficiencias en planificación y organización motriz.

Habilidades cognitivas: Su nivel cognitivo es adecuado a su edad, atiende indicaciones, organiza espacios y objetos de forma apropiada para la realización de determinada actividad; hay seguimiento de instrucciones aunque se distrae y pierde el interés con facilidad; tiene interés en actividades nuevas. Inicia actividades, propone y es persistente hasta que consigue lo quiere.

Habilidades afectivas: Expresa emociones y gustos, demuestra mucho la necesidad de estar acompañado y captar la atención de todos los adultos que estén cerca de él; tiene mucho apego a las personas y da gran importancia a su familia.

Habilidades de comunicación: Busca el contacto físico con las personas adultas, sostiene la mirada al establecer una conversación, gesticula de forma adecuada, su lenguaje corporal expresivo es pobre debido a sus necesidades motoras de siempre estar en apoyo, se orienta de forma adecuada en el espacio, es asertivo, pregunta, se involucra, expresa, no modula su tono de voz, sostiene discurso, colabora y se relaciona de forma adecuada en ambientes conocidos.

VALORACIÓN DEL AMBIENTE

Físico: Dentro de la Institución cuenta con las adaptaciones adecuadas para moverse de forma independiente, como barras para sujetarse, elevador, rampa, lavabos pequeños en el baño, mesas a su altura sentado en silla de ruedas, pasillos amplios en donde logra rotar 360º en silla de ruedas y en bipedestación con andadera. Las puertas de acceso al comedor, a los salones de terapia, a la habitación y al sanitario son amplias para que pase con cualquiera de sus ayudas para transferencia. La cama es muy alta y

requiere de apoyo para subir a ella; los lavabos de los baños son de altura adecuada para realizar funciones de higiene de manos y boca. La regadera es pequeña, colocan una silla para bañarlo, el baño es de tamaño normal lo asisten para que se siente en el retrete.

En la escuela existen dos rampas que no cuentan con la inclinación adecuada y tiene que ser asistido, las puertas de acceso son muy pequeñas y entra la silla justa, asiste a la escuela con pañal para no tener que pasar al baño.

Se realizó una evaluación del hogar para sugerir adaptaciones y facilitar el desempeño dentro en la casa. Se hicieron sugerencias adecuadas que se enfrentaron con la realidad: vive en una vecindad, en donde la puerta es muy estrecha, al entrar el piso es irregular con muchos desniveles. La puerta de entrada al cuarto donde vive es demasiado angosta y no pasa con la silla de ruedas. El cuarto es de una sola habitación en la que se encuentra cocina, sala, comedor, recámara y un baño sin puertas de acceso. El lugar carece de higiene, por estar en su mayoría en obra negra la construcción. Se arrastra a lo largo del cuarto, su madre expresa: “no tiene sentido subirlo a la silla o colocarle las ortesis, es espacio es pequeño, me tardo más en hacerlo que en que ya llega al otro lado”. Para entrar al baño tienen es forzoso asistirlo, porque el sillón obstruye la entrada, dentro de éste lo tienen que ayudar porque no tiene espacio para movilizarse. No cuenta con teléfono, ni facilidad para salir en caso de emergencia. No se pueden hacer adaptaciones para facilitar el desempeño de Eduardo.

Social: Su familia es de muy escasos recursos, él reconoce la diferencia en cuanto a la comida y otros factores comparándolo con la Institución, habla de ellos con mucha tristeza; su madre en ocasiones lo utiliza para conseguir dinero, siempre dice “mi mamá no tiene dinero, esta triste, lloro todo el tiempo" esta situación afecta al niño psicológicamente; tiene dos hermano y llevan buena relación con él, pero comparten muy poco tiempo; su madre tiene pocas expectativas sobre su futuro; en el centro ha hecho un vínculo muy fuerte con sus cuidadoras, voluntarios y visitantes.

La madre lo ve como sin futuro, le mortifica su estado, por su falta de conocimiento y tiempo no propone nuevas actividades, cuando está en casa lo mantiene encerrado. Eduardo expresa que no quiere convivir con personas extrañas, cuando alguien visita su

casa él se esconde en un rincón sin querer salir. Su familia no está involucrada en el proceso rehabilitación, por lo detiene un retroceso los fines de semana.

Las cuidadoras tienen buenas expectativas sobre el desempeño, cooperan de forma activa en su rehabilitación, están involucradas en todos los procesos, comentan que es un niño activo y que utiliza los berrinches para conseguir lo que quiere. Participa de forma activa en las dinámicas. Es un niño cariñoso, le gusta convivir y entablar conversaciones con las personas que visitan la casa. Se esfuerza por alcanzar sus metas a base de juegos e interacción con los pares, desde su ingreso a la Institución se observan sus mejorías importantes.

Las maestras en la escuela comentan que es un niño tranquilo y que sus compañeros lo cuidan. Hay muchos juegos en los que él no puede participar, pero reconoce sus limitaciones haciéndose a un lado. Está integrado con sus compañeros, lo cuidan, sale en primer lugar del salón, le ayuda a colocar su material. Sus pares lo estiman pero presentan problemas para integrarlo en sus juegos. La profesora manifestó que cuando tenga que entrar a la primaria le costará trabajo su adaptación, “Aquí todos lo queremos mucho y aunque es el único niño diferente es muy bien aceptado”, “Eduardo dice que los niños más grandes lo molestan pero nunca hemos visto que esto sea verdad”.

Cultural: Pertenece a la comunidad católica por educación de la familia pero no la ejerce. Tiene acceso a educación pública. Ha tenido acceso a eventos culturales por medio de la Institución pero sin darle mayor relevancia. Su familia no incrementa sus experiencias culturales, ya que por su situación socio-económica se encuentran marginados en este aspecto. Los fines de semana que pasa con su familia ocupa la mayoría del tiempo viendo televisión, los programas que contienen un alto índice de contenido educativo (académico) no están dentro de sus expectativas de vida. Eduardo es rechazado por su familia a causa de la discapacidad que sufre además de ser un hijo no deseado, lo ven como un castigo.

CONCLUSIONES

De acuerdo al amplio análisis documental y de campo antes presentado, las principales necesidades de Eduardo son el auto-cuidado, aunque en muchas actividades es independiente, requiere supervisión constante e instrucciones verbales que lo ayuden a realizar mejor las actividades, esta razón intervino para que pueda adquirir independencia total para que realice en todo momento y en cualquier espacio sus actividades.

Presenta un estado cognitivo casi normal para su edad, pero debido a su discapacidad física no ha podido desarrollar todas las habilidades motoras, como son: coordinación motriz gruesa y fina, equilibrio, coordinación bilateral, procesamiento perceptivo visual, modulación sensorial, planificación, control corporal y organización motriz que permiten facilitar el desempeño.

Al estar incluido en la escuela normal su discapacidad lo limita en el juego con sus pares, uno de los principales objetivos de esta terapia, lo cual detiene su desempeño e interacción social. Los niños lo respetan pero no lo ven como un igual, muchas veces por falta de conocimiento del tema, por falta de empatía por su discapacidad o por falta de información y supervisión de sus profesores; por estas razones lo excluyen de muchas dinámicas y actividades académicas.

Las personas que laboran en la institución de Rehabilitación San Vicente, donde se rehabilita, no tienen conocimientos necesarios acerca de los cuidados de un niño con espalda bífida y no tienen la experiencia sobre Terapia ocupacional, por esta razón no incluye estrategias adecuadas, en función de las necesidades y de las ocupaciones de los niños.

Por otra parte encontramos que uno de los mayores obstáculos, son las pocas expectativas que tiene su madre en cuanto a la rehabilitación. Para obtener resultados satisfactorios en Terapia Ocupacional es necesario dar un seguimiento al caso, desde el momento de iniciar la terapias, hay que tomar en cuenta todos los ambientes donde el cliente se desenvuelva, tanto dentro como fuera de la institución de rehabilitación, cuando Eduardo cumpla 12 años edad, tendrá que abandonar la institución de San Vicente, una vez fuera, la madre por falta de interés o por razones que están fuera de esta

investigación, no tendrá la capacidad económica ni cultural para seguir con el progreso de rehabilitación, para que Eduardo continúe con su proceso de rehabilitación, habilitación e inclusión, para lograr adquirir en un futuro una vida productiva e independiente.

PROCESO DE INTERVENCIÓN

De acuerdo al diagnóstico de necesidades que se realizó al inicio de esta investigación, se llegó a la conclusión de realizar intervenciones una vez a la semana, con una duración de una hora por semana, durante 10 meses; llegando al objetivo plateado en un principio de un total de 48 sesiones. Una vez terminado este periodo se realizó un nueva evaluación del caso para conocer la evolución del cliente. Los resultados obtenidos de este proyecto, al llegar a su término, a mi parecer fueron positivos, aunque se presentaron causas no satisfactorias como el retroceso que presentaba en el momento de estar los fines de semana fuera de la institución y situaciones fuera del alcance del proyecto, los resultados fueron positivos.

Las áreas de trabajo en las habilidades subyacentes, entendidas como los componentes de desempeño ocupacional, se fortalecieron con la intervención a lo largo de los 10 meses de duración. Cabe aclarar que no se detectó mayor problema en estas áreas, se presentaron deficiencias que se solventaron y el mismo programa fue generando las oportunidades para que Eduardo desempeñara sus tareas de manera adecuada. Estas fueron:

a) Percepción visual, habilidad de identificar una forma de otras por tamaño, color o textura, posición espacial, cierre visual y memoria visual.

b) Percepción auditiva, la capacidad de aislar estímulos auditivos para concentrarse en uno solo y mejorar la atención.

c) Percepción táctil, integra y asimila sensaciones a través del tacto.

d) Percepción espacial, capaz de situarse y moverse en el espacio de forma adecuada, analizar situaciones y actuar.

e) Percepción temporal, reconocer presente y futuro, habilidad para actuar en el tiempo preciso y automatizar actividades a determinada hora.

f) Movimiento y coordinación, moverse con mayor fluidez, lograr actividades en diversas posiciones, lograr un control postural adecuado.

Las sesiones se trabajaron con objetivos planteados al inicio del proyecto, dirigidos a adquirir directamente al plano ocupacional, por lo cual se asignaron actividades que correspondían a este fin específico. De la misma manera se realizaron las adaptaciones necesarias durante cada intervención, dependiendo de las situaciones que se presentaban en el tiempo que duro el proyecto. Durante este tiempo se fueron extrayendo las metas y necesidades que el cliente manifestó.

METAS DEL CLIENTE

Ocupaciones desarrolladas sugeridas por el cliente:

1. Independencia en su cuidado personal: ducha, secado, aplicación de crema, cepillado de dientes, limpieza en el inodoro, colocación adecuada del pañal, cuidado del cabello.
2. Actividades de su vida diaria: seleccionar ropa adecuada a la ocasión y clima, cerrar y ajustarse la ropa, colocarse zapatos, colocarse ortesis, movilización en la comunidad, realizar pequeñas compras, posición adecuada en ocupaciones para mejorar el desempeño.
3. Sus juegos: estrategia para adaptarse a los juegos en la escuela, juego con familia, juego con madre, respetar turnos y reglas.
4. Sus ocupaciones productivas: estrategias para integrarse en todas las actividades propuestas en la escuela.

OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN

OBJETIVO GENERAL

- Con ayuda de Terapia Ocupacional Eduardo logrará adquirir las habilidades motoras, sociales, cognitivas y sensoriales, para desarrollar sus actividades a lo largo del día.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

De cuidado personal

- Mejorar su desempeño en el cuidado de su cuerpo, hasta llegar a la independencia.
- Utilizar la técnica adecuada de cepillado de dientes y cuidado de cabello. Objetivo: 2 sesiones de trabajo.
- Lograr elegir ropa adecuada de acuerdo al clima y ocasión. Objetivo: 1 mes de trabajo.
- Lograr independencia en el vestido. Realizar el cierre y el ajustado de la ropa. Objetivo 5 sesiones de trabajo.
- Lograr el control de esfínteres, con horarios establecidos. Objetivo: 5 sesiones.
- Adquirir la habilidad de colocarse las ortesis. Objetivo: 3 sesiones de trabajo.

De juego

- Adquirir las habilidades adecuadas para participar en juego con sus compañeros, tanto en la escuela como en la Institución. Objetivo 3 sesiones de trabajo.
- Fomentar su desarrollo y el vínculo materno, a lo largo de cuatro sesiones de trabajo directo con la madre, adquiere la habilidad de crear estrategias de juego utilizando material didáctico y variación de juguetes. Objetivo 10 sesiones.

- Trabajar para que respete turnos y reglamentos de los juegos con sus pares de la Institución. Objetivo: 4 sesiones.

Escolares

- Adquirir estrategias escolares para un mejor desempeño, objetivo 3 sesiones de trabajo directo en el salón de clases y la Institución.

ESTRUCTURA DEL PLAN DE INTERVENCIÓN

El plan de intervención fue creado de acuerdo al análisis de la evaluación diagnóstica previa. Tiene metas terapéuticas específicas orientadas a generar la participación en las ocupaciones que le corresponden a cada actividad. De acuerdo a los modelos y marcos de intervención en la investigación teórica, se realizó en fases:

Fase 1. Los métodos preparatorios basados en habilidades de desempeño, enfocados a potencializar habilidades específicas que promueven el desarrollo, facilitando el mejor desempeño ocupacional.

Fase 2. Se incluyeron actividades con objetivos específicos, actividades basadas en ocupaciones que realiza todos los días.

Fase 3. Se realizó una intervención en la escuela, para brindarle estrategias de juego, como adaptación a las actividades que realiza con sus pares.

Fase 4. Se realizó una intervención con la madre, en la cual se incluyó estrategias de juego y actividades de convivencia para mejorar el vínculo, se creó módulos de educación para apoyar el trabajo con la familia y facilitar las intervenciones.

MEDICIÓN DE RESULTADOS BASADO EN OBJETIVOS ESPECÍFICOS

A continuación se presenta una tabla de resultados de la pre y post intervención donde muestra el avance con el número de ítems (puntos que componen la prueba).

Áreas ocupacionales	**Prueba**	**No. Items con los que cuenta la prueba en total**	**No. Items en los que tuvo fallas en las evaluaciones Pre a la Intervención**	**No. Items de avance (en relación al total de reactivos) Evaluaciones Post Intervención**
Actividades de la vida diaria	Indicadores del MTPTO *	28	11	11
Actividades instrumentales de la vida diaria	Indicadores del MTPTO *	5	3	2
Educación	Indicadores del MTPTO *	3	1	
Juego	Indicadores del MTPTO *	9	2	2
Ocio	Indicadores del MTPTO *	3		
Participación social	Indicadores del MTPTO *	4	2	2
Habilidades motoras	Indicadores del MTPTO *	14	5	
Habilidades de procesamiento	Indicadores del MTPTO *	19	2	
Habilidades de comunicación e interacción	Indicadores del MTPTO *	20	3	1
Mantener mi cuerpo limpio	COSA	18	5	1
Comprar algo sin ayuda	COSA	18	5	2
Hacer mis quehaceres	COSA	18	5	1
Dormir lo suficiente	COSA	18	5	2
Tener tiempo para hacer lo que me gusta	COSA	18	5	1
Cuidar tus cosas	COSA	18	5	1
Ir de un lugar a otro	COSA	18	5	1
Que los otros entiendan mis ideas	COSA	18	5	1

Áreas ocupacionales	Prueba	No. Items con los que cuenta la prueba en total	No. Items en los que tuvo fallas en las evaluaciones Pre a la Intervención	No. Items de avance (en relación al total de reactivos) Evaluaciones Post Intervención
Seguir trabajando en algo aunque sea difícil	COSA	18	5	1
Calmarme cuando estoy triste	COSA	18	5	1
Hacer que mi cuerpo haga lo que yo quiero	COSA	18	5	2
Autocuidado	FIM	5	4	4
Control de esfínteres	FIM	2	2	2
Movilidad	FIM	3	3	3
Ambulación	FIM	2	1	1
Comunicación	FIM	2	2	2
Conocimiento social	FIM	3	2	2

*Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional

DESCRIPCIÓN CUALITATIVA DE RESULTADOS

Resultados por objetivos

1. **Desarrollará habilidades que mejoran su desempeño ocupacional en áreas de cuidado personal, juego y escolaridad mediante la intervención de terapia ocupacional:**

Logros en su cuidado personal: Ducharse de forma independiente, manipulando los utensilios necesarios y con una técnica adecuada.

Secar su cuerpo, colocar crema y arreglar su cabello de forma independiente.

El cepillado de los dientes se perfeccionó con técnicas adecuadas, tomar el de cepillo, cepillado de arriba hacia abajo, muelas en circular, se estableció horarios de tres veces al día.

Elegir la ropa adecuada diariamente, tomando en cuenta el clima y el evento, a diario coloca su uniforme por si solo para asistir a la escuela y por las tardes selecciona la ropa para cambiarse.

Vestirse de forma independiente, ajusta su ropa, coloca zapatos, pero hay que asistirlo para abrocharlos.

Mejoró su postura en todas sus actividades, le permite una movilidad adecuada.

Alimentación: Se alimenta con movimientos adecuados, manteniendo buena postura.

Control de esfínteres: Logra control de esfínteres en horarios específicos, los horarios le ayudan para detectar sus necesidades fisiológicas, de otra forma no detecta; por esta razón dejó de utilizar pañal en los horarios que se encuentra en la institución, pero lo sigue utilizando para asistir a la escuela o salir a la calle.

Cuidado en interiores y exteriores: Logra movilizarse en exteriores con silla de ruedas y en lugares conocidos sin ninguna instrucción, únicamente se le asiste para cruzar las calles, por la velocidad en la que pasan los autos, cuando porta la

ortesis, no logra un desplazamiento en exteriores, debido a la falta de equilibrio. Por las irregularidades del pavimento.

Comprende el concepto de ir de compras, llegar a la tienda y pedir lo que desea, si no está a su alcance, se da cuenta que se adquiere con dinero, pero no es capaz de reconocer la denominación del dinero y esperar el cambio adecuado.

Mejoró el control de la silla de ruedas en exteriores y en otros entornos que no fuera la Institución, se traslada al baño de forma independiente mientras las barreras arquitectónicas se lo permitan, en su casa entra arrastrándose (no hay personal que lo asista) y sube al retrete de forma independiente, en la ducha, ya una vez dentro y bien posicionado realiza la actividad independiente.

Su traslado en la silla de ruedas es independiente dentro de la Institución, poniendo más atención en exteriores y la escuela, se le asiste mostrándole opciones que le permitieron solucionar problemas que lo detenían. Es capaz de controlar la velocidad y distancia en el juego con sus aparatos ortopédicos cuando interactúa con otros niños, en casa no fue posible trabajarlo por los espacios arquitectónicos. El ascenso y descenso de escaleras, esta fuera del alcance del proyecto porque lo trabaja con el terapeuta físico.

Es un niño que tiene una buena auto-percepción; al adquirir habilidades que facilitaron las actividades de la vida diaria por terapia Ocupacional, su socialización mejoró de forma notable, no importando el ambiente en el que se encuentre.

Ahora después de 10 meses de trabajo en la terapia se siente seguro en la Institución, a logrando adquirir las habilidades para moverse de forma independiente y participar en un mayor número de actividades y realizarlas de forma adecuada.

Su interacción social, mejoró principalmente con pares, aprendiendo a interactuar con ellos, en la escuela, generó mayor aceptación e integración en algunas actividades en las que su pares lo permitían. Con esto todos aprendimos que la solución de problemas de discapacidad son más ágiles si nos enseñan a explorar nuevas alternativas con las personas discapacitadas.

Se exploraron nuevas experiencias sensoriales que tenían el objetivo específico de mejorar su convivencia con las personas que lo rodean, logrando impactar en

todas las áreas en las que se trabajó este proyecto, se mejoró su postura, nivel de alerta, fuerza en miembros superiores, estabilidad del tronco, mejoró su atención, equilibrio, habilidad manual, coordinación bilateral, el trabajo de modulación a nivel táctil y vestibular, se impactó en los déficits de praxis.

Las empleadas de la Institución comprendieron la importancia de Terapia Ocupacional para el cuidado de la postura, de motivar a los niños y de brindar las estrategias que faciliten la realización de cada una de las actividades, con la terapia necesaria para ello. Tomar en cuenta las limitaciones de cada caso para no exigir más de lo que pueden, evitando así el sentimiento de frustración de los clientes.

Eduardo logra mantener periodos de atención continuos mientras se asigne una actividad de su interés. Logra terminar actividades con objetivos específico. Atiende instrucciones con un ritmo adecuado, aumentando la planificación de juego, propone nuevos y diferentes cuando se le pone atención y se observa más tolerancia a la frustración.

Mejoró la manipulación de la pinza fina, logró tomar objetos más pequeños y realizó retos asignados. Su postura es alineada en las diferentes posiciones y mantiene el equilibrio, comienza a tener marchas con apoyo en bastón.

Disfruta el contacto físico, mejoró su forma de acercarse a las personas, comienza a utilizar su cuerpo para comunicar necesidades, modula de forma adecuada su tono de voz, comprende los conceptos de alto - bajo y lo aplica en sus conversaciones. Pregunta cuando tiene una duda haciendolo de forma adecuada, las personas entienden lo que él desea, acepta y recepta el deseo de los demás.

Adquiere las habilidades necesarias de juego y participación en los diferentes ambientes, se desenvuelve de forma más participativa y dinámica; sabe que puede integrarse a todas las actividades buscando estrategias de adaptación que le permiten incluirse por completo. Esto ha ocasionado que mejore su desempeño y sea capaz de plantear nuevos retos y cumplirlos.

2. **Brindar estrategias de inclusión en la escuela para mejorar su participación:**

Se detectaron las necesidades ocupacionales en el ambiente escolar, se priorizaron y se crearon estrategias de fácil aplicación y efectividad.

Se involucró en juegos escolares, adaptándolos a las actividades para su participación.

Participó en las actividades tomando su lugar y respetando los turnos, sin diferencia de sus demás compañeros.

Se creó una conciencia en el personal de la escuela de no hacer diferencia entre Eduardo y los demás niños, tomando en cuenta que es el único con capacidades diferentes.

3. **Desarrollar habilidades que le permiten mejorar su sentido de logro, competencia y participación social.**

A través del juego, que es uno de los principales objetivos e este tipo de terapia, fue la herramienta para incrementar las habilidades de Eduardo en todas las áreas de participación. Actividades de juego le dan interés a la vida de los niños con discapacidad, dan un sentimiento de control, proporcionan las oportunidades de reestructurar la vida social, desarrollan la sana competencia y la autoestima, aumentando la fuerza y la resistencia.

Logró comunicar mejor sus deseos, expresó de forma adecuada sus ideas, entabló conversaciones con pares y adultos, expresó sus necesidades familiares, representó sus roles en los ambientes en que se desenvuelve y conoció sus derechos y posibilidades de actuación.

La tolerancia a la frustración mejoró, permitiendo interactuar con sus pares; buscó soluciones a los problemas que se le presentan, creó estrategias para participar y explicar su condición a los demás, logró una adaptación.

Al mejorar su movilidad tanto en silla de ruedas como sin ella, logró moverse en todos los ambientes con mayor libertad, lo que le permitió integrarse en cualquier momento a una actividad.

4. **Crear estrategias de juego familiares y rutinas estructuradas que le permitan a Eduardo una mayor participación en su rol familiar:**

No se lograron muchas adaptaciones arquitectónicas en la vivienda en la que habita su familia. La distribución arquitectónica no permite un desplazamiento independiente en los accesos, a la entrada del lugar donde se encuentra su cuarto el espacio es reducido y no le permite usar la silla de ruedas, porque es muy estrecha y no pasa la silla. Las estrategias que se crearon fueron de organización de los diferentes muebles para permitir el acceso al baño, se sugirió que los alimentos y otros artículos estuvieran a su alcance, para que en caso de encontrarse solo tenga acceso a los alimentos y utensilios necesarios.

Se cambia la rutina en casa, la madre permite mayor independencia en Eduardo comprobando que logra realizar la mayor parte de sus actividades diarias.

Se incluyen terapia de juego familiar lo cual mejora la comunicación entre los miembros y permite una mayor convivencia.

La disposición mejora su participación de forma considerable, incluyendo ejercicios diarios para aumentan sus habilidades. Comprendieron la importancia de no detener la rehabilitación, por lo que tuvieron interés por seguirla.

Eduardo participa de forma activa en la planeación y ejecución de objetivos que mejoran su calidad de vida.

Tiene la idea clara de que tendrá que continuar estudiando y superándose para lograr los objetivos que se proponga. Cuando ya no esté dentro de la institución tendrá que apoyarse de su madre, quien será la responsable de guiar su desarrollo. En ese momento se encontrará en una etapa muy importante de su vida en la que definirá su futuro.

X. ANÁLISIS

El estudio del caso aquí presentado, es una intervención desde el enfoque de Terapia Ocupacional en un niño con espina bífida en edad preescolar, interviniendo en las áreas ocupacionales de actividades de la vida diaria, desempeño escolar y juego, a partir del trabajo en el ambiente familiar, escolar y físico.

Observar un caso de un niño desde la perspectiva de la ocupación, nos permite impactar en su presente, logrando intervenir en su familia y en los diferentes entornos en los que se desenvuelve, adecuando sus necesidades a las demandas ambientales, esto se logró al utilizar los modelos establecidos para la intervención de Terapia Ocupacional, los cuales permitieron crear estrategias adecuadas para el logro de todas las actividades que se le demandaron.

Para la intervención que se llevó a cabo con Eduardo me apoye en El Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, y que nos ofrece una guía para evaluar cada uno de los aspectos en los cuales puede intervenirse y nos provee de los recursos para fijar objetivos específicos, de esta manera se logró alcanzar los resultados esperados en el proyecto, este marco fue utilizado como base; sin embargo también se trabajó con otros apoyo como son: el marco ecológico de desarrollo humano, integración sensorial y el Scoope-it, los cuales ofrecen herramientas importantes para poder complementar el tratamiento de acuerdo a sus necesidades. La intervención se realizó con el apoyo de diferentes estrategias de los marcos teóricos, estructurando un tratamiento adecuado a las necesidades de Eduardo.

A lo largo de mi trabajo en Rehabilitación Infantil San Vicente, he podido percatarme que con los tratamientos de rehabilitación tradicionales, los cuales se basan en un diagnóstico médico del paciente, se obtienen resultados deseados pero en cierto modo limitados, sin embargo, al tomar en cuenta a la persona, su desempeño ocupacional, su ambiente, sus gustos, necesidades y a su familia, se completa el rompecabezas y la intervención es mucho más completa, el impacto de todas las intervenciones es mucho más profundo, duradero y se puede generalizar a los diferentes contextos en los que la persona se desenvuelve.

Con la intervención de Terapia Ocupacional se logró potencializar las habilidades de Eduardo y se le brindó la oportunidad de adquirir nuevas herramientas para lograr un desempeño adecuado, ayudándole a superar los límites que le impone su discapacidad al realizar las adaptaciones pertinentes, abriendo nuevas alternativas y oportunidades.

La deprivación ocupacional es uno de las principales causas en el deterioro de las capacidades de las personas, de aquí la importancia de encontrar un equilibrio en sus ocupaciones para que el día a día logre fortalecer sus potenciales evitando el deterioro y la pérdida de habilidades.

Al inicio de este proyecto Eduardo se encontraba en una situación vulnerable que lo estaba llevando a un estado de deprivación ocupacional, a pesar de lograr una rehabilitación física adecuada no conseguía un equilibrio, debido a que no tomaban en cuenta las áreas correspondientes a su persona, con Terapia Ocupacional se dio una intervención de manera holística, fortaleciendo y adquiriendo habilidades en las áreas que le permitían desarrollar las actividades de acuerdo a sus necesidades personales.

Eduardo logró mejorar su forma de interactuar con el mundo, reconociendo las herramientas necesarias para cada área en los diferentes ambientes en los que se desenvuelve, ya que en el proceso de terapia tradicional que se lleva dentro de las residencias de Rehabilitación Infantil, ocasiona frecuentemente que los niños tengan retrocesos en el desempeño ocupacional al que logran dentro de la Institución que proporciona Terapia Ocupacional.

Hoy en día Eduardo es un niño que posee las habilidades necesaria para desarrollar cualquier actividad de acuerdo a su edad, a pesar de tener una discapacidad es un niño que no detendrá su desarrollo, ya que logrará las respuestas adecuadas a cada situación.

En la actualidad es capaz de asistir a la escuela deambulando de forma independiente aunque es acompañado por un adulto, jugar, interactuar con pares y responsabilizarse de su cuidado personal de forma independiente; ahora podemos observar una sonrisa en su rostro por sentirse realizado.

XI. CONTRIBUCIÓN

El presente trabajo es un estudio de caso que busca promover por medio de un enfoque ocupacional la adquisición de nuevas habilidades que potencialicen el desempeño ocupacional de un niño con espina bífida inmerso en un tratamiento de rehabilitación, evitando la deprivación ocupacional, adquiriendo estrategias para desenvolverse en los diferentes ambientes en los que participa.

La trascendencia de este trabajo es la importancia de incluir Terapia Ocupacional al proceso de rehabilitación de niños con espalda bífida, creando un tratamiento personalizado, tomando en cuenta las capacidades, recursos, intereses y deseos de la persona; para lograr un involucramiento ocupacional que le permita alcanzar su potencial de desarrollo y un equilibrio adecuado en su vida y su desempeño.

En el desarrollo de este trabajo se observa un claro ejemplo de los avances que pueden obtenerse en la rehabilitación de una persona, cuando es observado desde todos los aspectos de su vida, tomando como base las estrategias que Terapia Ocupacional nos proporciona para observar el esquema total formado por PERSONA–OCUPACIÓN–AMBIENTE, logrando tener un panorama integral de la persona y su alrededor, incluyendo así a la familia como parte del tratamiento.

El resultado obtenido por esta intervención mejora la relación que un individuo tiene en los entornos físicos y sociales en los que se desenvuelve.

En pocas palabras, esta investigación es el documento que muestra la evidencia de los logros obtenidos con Terapia Ocupacional aplicada y gracias a ella Eduardo encontró el significado del esfuerzo que tiene que realizar día a día.

Al documentar casos beneficiados por Terapia Ocupacional se brinda la oportunidad de darla a conocer a otros profesionales, así como a personas con alguna limitación para que puedan tomarla en cuenta en sus tratamientos y verse beneficiados.

El estudio de caso está basado en los conceptos de Terapia Ocupacional y la influencia que ésta tiene en la vida de niños con discapacidad. El caso de Eduardo se vuelve específico y muestra una posibilidad general, real y loable en el tratamiento de niños con discapacidad. Al estar regida a objetivos claramente definido por el cliente, Terapia Ocupacional arroja resultados observados en un tiempo determinado.

En particular, en el transcurso de los diez meses de esta intervención, se mostró que éste tipo de terapia debe integrarse dentro de San Vicente y de las instituciones de rehabilitación en general; al dirigirse al desempeño ocupacional de los niños, proporciona herramientas y habilidades de aportes significativos y altamente valiosos, para que en la vida futura de las personas con discapacidad sigan teniendo satisfacciones y logros continuos, ayudando a superar las barreras que los ambientes a los que están expuestos y su condición les pueden generar. No se hace a un lado todos los esfuerzos que la Institución hace por Eduardo y los niños que residen en ella; al contrario, se muestra la importancia de integrar los servicios de Terapia Ocupacional, cuya aplicación puede complementar el sistema actual de rehabilitación. El impacto de esta práctica tiene como finalidad de intervención “apoyar la salud y la participación en la vida a través del compromiso con la ocupación”. (Mercado, 2011)

Los aportes que Terapia Ocupacional proporcionó a Eduardo y a los niños con condiciones similares son de gran importancia ya que ayudar a conseguir avances en su vida diaria y al logro de los objetivos que cada uno de ellos formula. Impacta en la salud (estado de completo bienestar físico, mental y social), en la participación (involucrarse un una situación de vida), en el compromiso (reconoce la selección, significado personal y motivación hacia el desempeño) y en la ocupación (médula de la práctica para promover la salud). (Mercado, 2011)

La terapia vista desde esta perspectiva aborda todos los aspectos de la vida del cliente, de ahí que se intervinieron todos los ambientes en donde se desenvuelve el niño, trascendiendo las fronteras de la institución de rehabilitación, con la finalidad de lograr una participación activa en todos ellos. El potencial para alcanzar el máximo desempeño en nuestras vidas está dentro de cada uno de nosotros; es cuestión de entender y saber cómo trabajar con ello.

Terapia Ocupacional es una disciplina que brinda herramientas importantes para que se adquiriera independencia en las actividades de la vida diaria y las realice de forma adecuada. Al incluir esta terapia, Eduardo tuvo la oportunidad de perfeccionar sus actividades con estrategias adecuadas que le facilitaron el correcto desempeño, al realizar las adaptaciones necesarias para lograr sus metas.

XII. CONCLUSIONES

Con las bases de Terapia Ocupacional en este estudio de caso se logró establecer un panorama general de la situación de un niño de edad preescolar, en todos los aspectos de su vida, logrando una intervención clara y específica.

Con la ayuda de una visión general se estructuró un tratamiento a lo largo del tiempo estipulado, que inevitablemente fue variando en la medida de las respuestas del infante.

Se observó un avance notable en todas las áreas. Y si bien la intervención tenía un tiempo limitado, los resultados nos recuerdan que el trabajo de Terapia Ocupacional debe continuar a lo largo del desarrollo de Eduardo.

Al terminar esta intervención Eduardo estaba cerca de ingresar a la primaria, lo cual implica un cambio fuerte y un nuevo reto que cumplir. Dependerá del buen acompañamiento y sobre todo de la continuidad de la terapia desde un enfoque ocupacional, para que el siguiente paso lo dé con seguridad y confianza.

Como la mayoría de las intervenciones se realizaron dentro de la Institución, se logró que los directivos y el personal conocieran las características de los objetivos planteando al inicio del proyecto junto con los resultados alcanzados, durante las intervenciones se proporcionaron estrategias sencillas que podrían aplicar a toda la población, dejando en claro que Terapia Ocupacional requiere de una intervención personalizada. Gracias a los resultados de este trabajo, se abrió una plaza para contratar un terapeuta ocupacional en Rehabilitación Infantil San Vicente

Se involucró a la maestra durante la intervención en la escuela, para que ella pudiera vivir la experiencia y entender que el infante es capaz de adaptarse en cualquier momento a cualquier circunstancia. Se realizaron algunas modificaciones en el salón de tal forma que no existieran barreras para Eduardo, siendo más fácil su desempeño.

Se crearon estrategias escolares de trato con igualdad lo cual impacta a todos los niños con capacidades diferentes incluidos en la escuela.

Eduardo es un niño que participa, tiene buen carácter y le gusta mucho convivir con las demás personas. Dentro de la Institución no existe un problema de adaptación con pares, ya que todos los niños presentan diversas discapacidades y se adaptan para

lograr jugar. La intervención que se realizó en juego fue incluirlo a la rutina diaria de los niños. La institución tiene horarios muy estructurados de terapia y no se tienen contemplados horarios para jugar; se realizaron pláticas con directivos para destacar la importancia del juego en los niños y lograr así avances importantes en su rehabilitación.

El trabajo que se realizó en el ámbito del juego, se hizo en los tres diferentes ambientes donde se desenvuelve el cliente, después de realizar las evaluaciones adecuadas para conocer la situación en que se encontraba al inicio de este proyecto, se crearon las estrategias adecuadas en cada uno de los ambientes.

En su casa tiene un juego en solitario y la mayor parte del tiempo la pasa viendo televisión. Se realizaron sesiones familiares para facilitar las rutinas de juego, se les entregó juegos de mesa y juegos didácticos para que sean utilizados por todos. Se realizaron sesiones en la institución de juego con su madre y hermanos para lograr una estructura en ellos, fijar reglas, respetar turnos y para que todos los juegos tuvieran una estructura adecuada.

El espacio donde vive la familia es muy pequeño y no se pueden hacer adaptaciones arquitectónicas, las entradas y salidas son poco accesibles para Eduardo ya sea en silla de ruedas o con ortesis. Las sugerencias que se realizaron estuvieron dirigidas al orden y la limpieza, algunos ajustes pequeños en el baño para facilitar la movilidad independiente, el reacomodo de artículos que le permitan lograr un mayor número de actividades como tener la comida a su alcance, los juguetes donde pueda tomarlos y guardarlos.

En la casa se entregó un paquete de juegos básicos (memoria, domino, rompecabezas, turista) y se enseñaron las reglas de cada uno a todos los integrantes de la familia, para que los fines de semana Eduardo haga mínimo una sesión de juego con duración de media hora en familia. Se explicó a la madre los beneficios de esta dinámica y el impacto que tendría en la rehabilitación. Se entregó material didáctico a Eduardo para que pueda utilizarlo en casa y continúe mejorando sus habilidades.

Se realizó una presentación breve de conceptos básicos de la enfermedad, en la cual se incluyeron las características básicas, así como partes del cuerpo afectadas, posibilidades y limitaciones en cada una de ellas, las posibles soluciones y las estrategias de manejo.

De acuerdo al análisis presentado se dio prioridad a las principales necesidades de autocuidado; aunque en muchas actividades es independiente, requiere supervisión constante e instrucciones verbales que lo ayuden a realizarlas satisfactoriamente.

La intervención brindó a Eduardo la capacidad de crear estrategias adecuadas de juego, para poder acercarse a sus pares y de esta forma generar que lo incluyan en todos los momentos del día.

El juego se trabajó en todos los ambientes en los que se desenvuelve, pero de forma principal se intervino en crear dinámicas de juego familiar. De esta forma su madre y hermanos conocen mejor la discapacidad, las posibilidades de acción y actividades, fortaleciendo así el vínculo y la unión familiar.

La institución brindó una valiosa oportunidad, que por su condición económica no tendría acceso a una rehabilitación oportuna y exitosa. En la institución se atienden diversas discapacidades, los propios niños pueden darse la oportunidad de valorar sus habilidades y fortalezas, dando como resultado el que luchen por salir adelante de manera individual y que aprendan a tenderle la mano a sus compañeros. Rehabilitación Infantil San Vicente da lecciones de vida a todas las personas que forman parte de ella; su dedicación y organización se ve reflejada en la evolución de los niños. Es muy importante integrar Terapia Ocupacional en estos procesos.

XIII. BIBLIOGRAFÍA

Ainsworth M (1967). Infancy in Uganda: Infant Care and the Growth of Love. Baltimore, Johns Hopkins University Press.

American Occupational Therapy Association (AOTA) (2008). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (2nd ed.). Bethesda, MD.

American Occupational Therapy Association (AOTA) (1995). Occupation: A position paper. American Journal of Occupational Therapy.

American Occupational Therapy Association (AOTA) (2008). Definition of Occupational Therapy Practice for the AOTA. http://www.aota.org Consultado en 2011.

Ávila A, Martínez P, Matilla M, Máximo B, Méndez M, Talavera V (2010) Marco de Trabajo para la Práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. (2ª ed.). www.terapia-ocupacional.com Consultado en octubre 2011.

Ayres J (1998). La integración sensorial y el Niño. (1ª ed.). México, Trillas.

Bundy, A (1997). Test of Playfulness (TOP). Philadelphia, EUA, Elsevier Mosby.

Canosa D, Díaz S, Talavera V (2000). Terapia Ocupacional. Importancia del contexto en Tercer congreso virtual "Integración sin Barreras en el Siglo XXI". México D.F., Very Special Arts.

Case-Smith J (2005). Occupational Therapy for Children. (5a ed.). St. Louis, EUA, Evolve.

Christiansen CH, Charles H, Thownsend E (2009). Introduction to Occupation, the Art and Science of Living. New Jersey, EUA, Prentice Hall.

Costa M, Romero M, Mallebrera C, Febregat M, Torres E, Martínez MJ, Martínez Y, Zaragoza R, Torres S, Martínez P (2007). Juguetes y Discapacidad, la importancia del diseño universal. España, AIJU Centro Tecnológico.

Crepau EB, Cohn ES, Schell BA (2003). Willard & Spackman, Terapia Ocupacional. (10ª ed.). España, Medica Panamericana.

Dickens P, Sturtz J. Creciendo con Espina Bífida. North Carolina Office on Disability and Health. https://depts.washington.edu/isei/ptrl/upload/spinabifidasp.pdf. Consultado en 2011.

Dulce R (2003).Terapia Ocupacional - Teoría y Técnicas. España, Masson.

Echeverría R, Ortega L, Riquelme E (2008). Explorando Necesidades Ocupacionales: Un estudio de caso. http://www.revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/88/71. Consultado en 2011.

Guías Diagnósticas de Medicina Física y Rehabilitación. Retraso Psicomotor http://hgm.salud.gob.mx/descargas/pdf/area_medica/rehabili/retraso_psicomotor.pdf Consultado en 2011.

Independent Living Institute: Manifiesto de Tenerife - Promovamos la Vida Independiente - Acabemos con la discriminación hacia las personas con discapacidad. http://www.independentliving.org/docs6/tenrife20020426sp.html. Consultado en 2011.

Instituto Nacional de estadística y geografía. (2010).Censo de Población http://www.inegi.org.mx/lib/olap/consulta/general_ver4/MDXQueryDatos.aspproy=cpv10_pt. Consultado en 2011

Keith, Granger, Hamilton, Sherwin (1987). Escala de Medida de Independencia Funcional (FIM). New York, EUA, Research Foundation State University of New York.

Kielhofner G (2002). Auto-Evaluación Ocupacional del Niño (COSA). Philadelphia, EUA, Lippincott Williams & Williams.

Kielhofner G (2002). Motives, Patterns, and Performance of Occupation: Basic Concepts. Philadelphia, USA, Lippincott Williams &Wilkins.

Kramer P, Hinojosa J, Royeen CH (2003). Perspectives in Human Occupation Participation in life. Philadelphia, EUA, Lippincott Williams & Wilkins.

Lopez T, Carbonell R (2005). La Integración Educativa y Social. (1ª ed.). España, Ariel.

Moruno M, Romero A (2003). Actividades de la Vida Diaria. España, Masson.

Naciones Unidas. Centro de Información. Personas con discapacidad. http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/p_dis.htm Consultado en 2011.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Institutes of Health Bethesda, MD, http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/meningitis_y_encefalitis.htm Consultado en 2011

Parham D, Fazio L (2008). Play in Occupational Therapy for Children. (2ª ed.). New México, EUA, Mosby Elsevier.

Pérez de Plá E (2000). Sujeto, Inclusión y Diferencia. Investigaciones psicoanalíticas y psicosociales sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo. México, UAM-X.

Polonio L, Castellanos O, Viana M (2008). Terapia Ocupacional en la Infancia, Teoría y Práctica. (2ª ed.). España, Médica Panamericana.

Scaffa ME, Reitz SM, Pizzi M (2009). Occupational Therapy in the Promotion of Health and Wellness. Philadelphia, EUA, F. A. Davis Company.

Trombly C (2008). Terapia Ocupacional para Enfermos Incapacitados Físicamente. (2ª ed.). México, La Prensa Médica Mexicana

Turner A, Foster M, Johnson S (2003). Terapia Ocupacional y Disfunción Física: Principios, Técnica y Práctica. (5ª ed.). España, Churchill Livingstone.

Veliz RV, Uribe-Echeverria L (2009). Aportes de la Terapia Ocupacional al Contexto Educacional Inclusivo: Interrelación entre el enfoque Psicosocial, la teoría de Integración Sensorial y acciones de Atención Temprana. http://www.terapiaocupacional.com/articulos/Terapia_Ocupacional_Contexto_Educacional_Veliz_Uribe-Echevarria_enero10.pdf Consultado en 2011

Wilcock A (1998). Health: An Occupational Perspective. USA, Slack Inc.

XIV. ANEXOS

EVALUACIONES REALIZADAS

COMPONENTES

Recopilación realizada del Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional.

X = antes de la intervención, Y = después de la intervención.

NOMBRE: JESUS EDUARDO BONILLA GARCÍA			
EDAD: 5 AÑOS 4 MESES			
PADECIMIENTO: ESPINA BÍFIDA			
EVALUACIÓN DE COMPONENTES			
COMPONENTE	SI	NO	OBSERVACIONES
ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA			
OBTENER Y USAR UTENSILIOS DE DUCHA	Y	X	No le permiten acceder a ellos.
ENJABONARSE	Y	X	Es asistido en todos los ambientes.
SECAR PARTES DEL CUERPO	Y	X	No le permiten acceder a ellos.
MANTENER POSTURA CUANDO SE BAÑA	Y	X	Es sentado en una silla en la que no requiere mantener la postura.
PASAR DE UNA POSICIÓN A OTRA AL BAÑARSE	X		Apoya en ciertos movimientos que facilitan la actividad.
POSICIÓN PARA BAÑO			Sentado.
CONTROL DE ESFÍNTERES	X		Está comenzando a controlarlos, todavía utiliza pañal.
CEPILLADO DE DIENTES	X		Lo realiza de manera independiente, únicamente falta mejorar la técnica.
SELECCIONAR ROPA Y ACCESORIOS APROPIADOS AL CLIMA	Y	X	Son elegidos por sus cuidadoras.
VESTIRSE	X		Sí lo realiza de forma independiente.

COMPONENTE	SI	NO	OBSERVACIONES
DESVESTIRSE	X		Lo hace de forma independiente.
CERRAR Y AJUSTAR LA ROPA	Y	X	Es asistido.
COLOCARSE LOS ZAPATOS	Y	X	Esasistido.
COLOCARSE ÓRTESIS O PRÓTESIS	X		Esasistidoparaajustarlos.
HABILIDAD DE MANTENER Y MANIPULAR COMIDA Y LÍQUIDOS EN LA BOCA	X		
DEGLUTIR	X		
HABILIDAD DE PREPARAR Y ORDENAR COMIDA	Y	X	No tiene el acceso a realizarlo. Comienza a preparse cosas sencillas.
LÍQUIDOS DEL PLATO O VASO A LA BOCA	X		
MOVIMIENOS DE UNA POSICIÓN O LUGAR A OTRO	X		En ocasiones necesita
MOVILIDAD EN LA CAMA	X		
MOVIMIENTO EN SILLA DE RUEDAS Y TRANSFERENCIAS	X		
AMBULACIÓN FUNCIONAL	X		
TRANSPORTE DE OBJETOS	X		
ARREGLO DEL CABELLO	Y	X	Siempre lo asisten.
LIMPIARSE PARTES DEL CUERPO	Y	X	Esasistido.
PONERSE CREMA	Y	X	No le dan la oportunidad de realizar la actividad.
DORMIR Y DESCANSAR	X		
POSICIÓN EN EL RETRETE (TRANSFERENCIA, POSICIÓN, ROPA	X		

COMPONENTE	SI	NO	OBSERVACIONES
ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA INSTRUMENTALES			
USO DE APARATOS DE COMUNICACIÓN		X	
MOVILIDAD EN LA COMUNIDAD	Y	X	No tiene la oportunidad de hacerlo de forma independiente.
USO DE RECURSOS ECONÓMICOS		X	
SUMINISTRO DE MEDICAMENTOS DE FORMA INDEPENDIENTE		X	
REALIZACIÓN DE COMPRAS	Y	X	Y = Comienza a reconocer el valor del dinero a pedir lo que necesita y pagarlo.
EDUCACIÓN			
PARTICIPACIÓN EDUCACIONAL FORMAL	X		
PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES NO ACADÉMICAS	X		
EXPLORACIÓN DE NECESIDADES EDUCATIVAS		X	
JUEGO			
EXPLORACIÓN DE JUEGO	X		
IDENTIFICACIÓN DE ACTIVIDADES APROPIADAS	X		
JUEGO DE PRÁCTICA	X		
JUEGO DE PRETENDER	Y	X	
JUEGO CON REGLAS	X		
JUEGO DE CONTRUCCIÓN	X		
JUEGO SIMBÓLICO	Y	X	

COMPONENTE	SI	NO	OBSERVACIONES
PARTICIPACIÓN EN EL JUEGO	X		
USAR Y MANTENER JUGUETES	X		
OCIO			
IDENTIFICACIÓN DE INTERESES	X		
IDENTIFICACIÓN DE OPORTUNIDAD	X		
PLANIFICACIÓN Y PARTICIPACIÓN DE ACTIVIDADES	X		
PARTICIPACIÓN SOCIAL			
INTERACCIÓN EXITOSA EN LA COMUNIDAD	X		
INTERACCIÓN EXITOSA EN ROLES FAMILIARES	X		
INTERACCIÓN CON PARES	Y	X	Le cuesta trabajo relacionarse con pares . Y = Han aumentado sus opciones de juego para su interacción con pares.
INTERACCIÓN CON AMIGOS	Y	X	Prefiere la relación con adultos**.** Y = Ha logrado una mejor interacción tanto en la Institución como en la escuela.
HABILIDADES MOTORAS			
ESTABILIZA POSTURA (CONTROL Y EQUILIBRIO DE TRONCO)		X	Debido a su lesión le cuesta mucho trabajo estabilizar.
ALINEACIÓN (SENTDO O DE PIE, SIN NECESIDAD DE APOYO)		X	
MARCHA	X		Lo está logrando con ayudas en piernas y andadera.
ALCANZA (EXTIENDE, MUEVE EL BRAZO, LOGRA ALCANZAR DE CUALQUIER FORMA)	X		
SE DOBLA (FLEXIONA, ROTA O TUERCE EL TRONCO DE MANERA ADECUADA)	X		
COORDINACIÓN (USA DOS O MÁS PARTES DEL CUERPO JUNTAS PARA ESTABILIZAR)		X	Le cuesta trabajo debido a sus posiciones por lesión.

COMPONENTE	SI	NO	OBSERVACIONES
MANIPULA (AGARRAR, SOLTAR, MOV. AISLADOS)	X		
FLUYE (USA MOV. DEL BRAZO, MANO ARMÓNICOS Y FLUIDOS)		X	Le cuesta trabajo realizar movimientos armónicos porque no se puede estabilizar con facilidad.
MUEVE (EMPUJA, JALA O ARRASTRA OBJETOS DE LAS TAREAS SOBRE UNA SUPERFICIE)	X		Dependiendo la posición en que se encuentre, en bipedestación no lo logra.
TRANSPORTA (LLEVA DE UN LUGAR A OTRO OBJETOS)	X		Dependiendo la posición en que se encuentre, en bipedestación no lo logra.
LEVANTA	X		Dependiendo la posición en que se encuentre en bipedestación no lo logra.
CALIBRA (REGULA O GRADUA LA CANTIDAD DE FUERZA Y VELOCIDAD DEL MOVIMIENTO)		X	
RESISTE (PERSISTE Y COMPLETA LA TAREA SIN FATIGA)	X		
SIGUE EL RITMO (MANTIENE UN RANGO O TIEMPO DE DESEMPEÑO CONSISTENTE)	X		
HABILIDADES DE PROCESAMIENTO			
SIGUE RITMO	X		
ATIENDE	X		
ELIGE	X		
USA	X		
MANEJA	X		
COMPRENDE	X		
INVESTIGA	X		
INICIA	X		
CONTINÚA	X		

COMPONENTE	SI	NO	OBSERVACIONES
SECUENCIA	X		
TERMINA	X		
BUSCA Y LOCALIZA	X		
REÚNE	X		
ORGANIZA ESPACIO Y OBJETOS	X		
RESTAURA		X	
NEGOCIA	X		
NOTA Y RESPONDE	X		
ACOMODA		X	
AJUSTA		X	
HABILIDADES DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN			
CONTACTA FÍSICAMENTE CON OTROS	X		
MIRA	X		
GESTICULA	X		
MANIOBRA	X		
SE ORIENTA (DIRIGE EL CUERPO EN RELACIÓN CON OTRAS O LA FORMA OCUPACIONAL)	X		
SE POSICIONA	X		
ARTICULA (DISCURSO CLARO Y COMPRENSIBLE)	X		

COMPONENTE	SI	NO	OBSERVACIONES
ARTICULA (DISCURSO CLARO Y COMPRENSIBLE)	X		
ES ASERTIVO (EXPRESA DESEOS, RECHAZOS Y PETICIONES EN FORMA DIRECTA)	X		
PREGUNTA	X		
SE INVOLUCRA	X		
EXPRESA	X		
MODULA (USA VOLUMEN E INFLEXIÓN EN EL DISCURSO)		X	Siempre utiliza un tono de voz alto.
COMPARTE (ENTREGA INFORMACIÓN PRÁCTICA Y PERSONAL)	X		
HABLA	X		
SOSTIENE (MANTIENE EL DISCURSO DURANTE UN TIEMPO APROPIADO)		X	Cambia de conversación con facilidad.
COLABORA (COORDINA LA ACCIÓN CON OTROS HACIA UNA META FINAL COMÚN)	X		
CUMPLE (SIGUE LAS NORMAS IMPLÍCITAS Y EXPLÍCITAS)	X		
SE CENTRA (DIRIGE LA CONVERSACIÓN Y COMPORTAMIENTO SOCIAL)	X		
SE RELACIONA	X		
RESPETA	Y	X	L e gusta mucho tener la atención. Y = Tiene un concepto más claro de esperar turnos y respetar a niños y adultos.

AUTO-EVALUACIÓN OCUPACIONAL DEL NIÑO (COSA)

Federico y Kielhofner (2002)

Los cuadros con líneas horizontales indican el antes de la intervención y los cuadriculados el después.

YO	Tengo un gran problema para realizarlo	Tengo un pequeño problema para realizarlo	Lo hago bien	Soy muy bueno para hacer esto	No es realmente importante para mi	Es importante para mi	Realmente importante para mi	Es lo más importante para mi
Mantener mi cuerpo limpio								
Vestirme solo								
Comer solo sin ayuda								
Comprar algo sin ayuda								
Hacer mis quehaceres								
Dormir lo suficiente								
Tener tiempo para hacer cosas que me gustan								
Cuidar tus cosas								
Ir de un lugar a otro								
Preguntar a la maestra cuando necesito								
Que los otros entiendan mis ideas								

YO	Tengo un gran problema para realizarlo	Tengo un pequeño problema para realizarlo	Lo hago bien	Soy muy bueno para hacer esto	No es realmente importante para mi	Es importante para mi	Realmente importante para mi	Es lo más importante para mi
Pensar en modos para hacer cosas cuando tengo un problema								
Seguir trabajando en algo, aunque sea difícil								
Calmarme cuando estoy triste								
Hacer que mi cuerpo haga lo que yo quiero								
Usar mis manos para trabajar con cosas								
Terminar con lo que hago sin que me canse rápido								

ESCALA DE MEDIDA DE INDEPENDENCIA FUNCIONAL (FIM)

Keith RA, Granger C., Hamilton B. & Sherwin F. (1987)

Números en negro = antes de la intervención

Números gris = después de la intervención.

ESCALA DE MEDIDA DE INDEPENDENCIA FUNCIONAL (FIM)		
Autocuidado		
1. Alimentación		6
2. Arreglo personal	3	**6**
3. Baño	3	**5**
4. Vestido en mi cuerpo superior	3	**5**
5. Vestido en mi cerpo inferior	2	**4**
5. Aseo perineal		1
Control de esfínteres		
7. Control de vejiga	1	**5**
8. Control del intestino	1	**5**
Movilidad		
9. Traslado de la cama a silla o silla de ruedas	5	**6**
10. Traslado en baño	5	**6**
11. Traslado en bañera o ducha	3	**4**
Ambulación		
12. Caminar/desplazarse en silla de ruedas		6
13. Subir y bajar escaleras	1	**3**
Comunicación		
14. Comprensión	5	**6**
15. Expresión	4	**5**
Conocimiento social		
16. Interacción social	3	**5**
17. Solución de problemas	3	**5**
18. Memoria		4

TEST OF PLAYFUNESS (ToP)

Bundy, Nelson, Metzger, & Bingaman (2001)

ITEM	EXT	INT	SKILL
Is actively engaged.	2	2	2
Appears self-directed. Decides what to and how do it.	2	2	2
Appears to feel safe.	1	1	1
Demonstrates obvious exuberance, manifest joy.	3	2	1
Tries to overcome difficulties, barriers, or obstacles to persist with activity.	1	1	1
Actively modifies complexity and/ordemands of activity.	2	2	2
Engages in mischief or commits a minos infraction of the implicit or explicit rules.	2	2	2
Repeats actions, activities; stays with same basic theme.	2	2	2
Engages in process aspects of activity.	3	2	2
Pretends.	3	2	1
Incorporates objects or other people into play in novel, imaginative, creative, unconventional, or variable ways.	2	1	3
Engages in challenges (motor, cognitive, or social).	2	2	2
Negotiates with others to have needs or desires met.	3	2	2
Plays with others.	3	2	2
Play interactively with others.	2	2	2
Assumes leadership role.	3	3	2
Enters a group already engaged in an activity.	2	2	2

ITEM	EXT	INT	SKILL
Initiates play with others.	3	2	2
Teases or jokes with others (verbal or nonverbal).	2	2	1
Clowns.	2	2	1
Shares playthings, play equipment.	2	1	1
Gives facial, verbal, and body cues appropiate to the situation and that say, "This is how you should act toward me."	2	2	1
Responds to others facial or body cues.	3	2	2
Maintains cohesiveness of play frame.	2	2	2

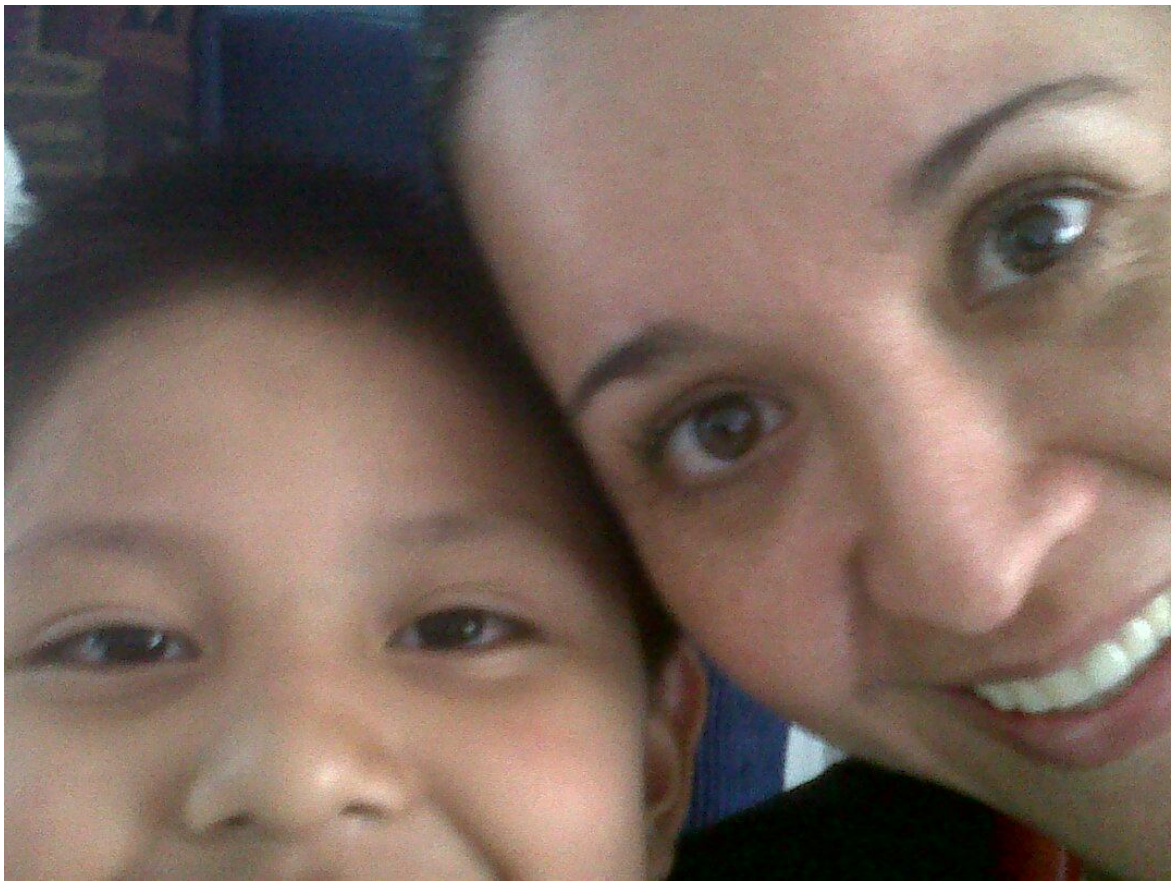
EVALUACIÓN DEL HOGAR

Basada en Trombly, (2008)

PUNTOS A OBSERVAR	DESCRIPCION
ACCESIBILIDAD HASTA DONDE LLEGA EL TRANSPORTE	Hasta la puerta de la vivienda solo se puede acceder caminando, el camino es muy irregular y en bajada.
PUERTA DE ENTRADA	La puerta de entrada es muy angosta con un escalón alto, esta puerta accede al conjunto de cuartos; de ahí se recorre un camino en L muy delgado para la entrada del cuarto en el que vive.
ESCALONES SI / NO	Uno alto a la entrada del conjunto de cuartos, para acceder al cuarto no existe.
PUERTAS DE HABITACIONES	Solo se cuenta con la puerta de entrada al cuarto, la cual es angosta y antes de llegar a ésta, hay muchas cosas por lo cual ni en silla, ni con andadera se podría acceder.
PUERTA DE BAÑO	No cuenta con puerta, solo una cortina pero por la cama y otros muebles se complica la entrada en silla o andadera, el niño accede arrastrándose y requiere ayuda para subir al retrete o utilizar el lavamanos.
PUERTA DE COCINA	El cuarto no cuenta con cocina.
ESPACIOS DENTRO DE LA CASA PARA MANIPULAR SILLA DE RUEDAS	Los espacios no son viables para utilizar la silla de ruedas dentro de la casa, es un espacio muy pequeño y con diversos obstáculos.
ESPACIOS PARA MANIPULAR ANDADERA	Los espacios son muy pequeños por lo que no puede tener movilidad con la andadera, no puede voltear en 360°.
LAVABO EN EL BAÑO A LA ALTURA ADECUADA	La altura es estándar por lo cual no puede acceder a él si no es con asistencia.

PUNTOS A OBSERVAR	DESCRIPCION
EXISTE ALGÚN TIPO DE ADAPTACIONES	Ninguna.
CÓMO SE TRASLADA EL PACIENTE DENTRO DE LA CASA	Se traslada arrastrándose.
QUÉ TANTO PARTICIPA EL PACIENTE EN SUS TRASLADOS	Al querer acceder a cualquier mueble es asistido por la madre.
PARA SUS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA QUÉ TANTO PARTICIPA EL PACIENTE	En su casa es asistido en todas las actividades.
ACCESO A ALIMENTACIÓN INDEPENDIENTE	No tiene acceso ya que solo hay una alacena y es muy alta por lo cual no logra acceder a ella.
TIPOS DE ALIMENTOS QUE CONSUME	En general frijoles y atole de masa.
LUGAR DONDE SE CONSUMEN LOS ALIMENTOS	Hay una mesa pequeña pero Eduardo no accede a ella, se alimenta en la cama o en el sillón y llega a ellos con asistencia.
DÓNDE SE ENCUENTRAN SUS OBJETOS PERSONALES	En un espacio adaptado como armario, él no tiene un lugar específico para guardar sus objetos personales, la mayor parte de sus cosas las tiene en el Instituto, solo cuenta con dos cambios de ropa en su casa.
TIPO DE JUGUETES QUE TIENE	Algunos muñecos, una pelota y un carrito.
JUEGOS QUE DESEMPEÑA	Juega con su hermana a perseguirse, en ocasiones juega con sus muñecos con su hermano pero se desespera muy fácilmente, la mayor parte del tiempo ve televisión, la madre no dedica tiempos a jugar con él.

PUNTOS A OBSERVAR	DESCRIPCION
ESPACIOS VERDES	Ninguno.
ÁREAS DE RECREACIÓN	Ninguna.
ACTIVIDADES EN QUE PARTICIPA	Le gusta ayudar a su mamá pero como no alcanza la madre no lo deja que tenga mucha participación por lo que le pone una película para que se entretenga.
TIEMPO DEDICADO A SUS ACTIVIDADES	Juega muy poco tiempo del día, la mayor parte del día ve televisión, no realiza tareas ni actividades académicas.
REFORZAMIENTOS DE TERAPIA EN CASA	Ninguno.
QUIÉN ESTÁ CON ÉL LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO	Su hermana y su madre.
HACE CASO CLARO DE INDICACIONES	Sí obedece todo lo que se le indica.
CÓMO ES SU TRATO HACIA LA MADRE	Muy cariñoso le gusta mucho estar con ella.
CÓMO ES SU TRATO HACIA LOS HERMANOS	Los busca mucho aunque el hermano no le hace mucho caso porque se desespera fácilmente.



GRACIAS MI ANGEL POR PERTIMIRME ENTRAR EN TU VIDA...