



SECCIÓN ARTÍCULOS ORIGINALES
REVISTA CENTRO DE ESTUDIOS EN SALUD
Año 9 - VOL 1 - Nº 11 - 2009

CONOCIMIENTOS DE LAS MADRES SUSTITUTAS DEL ICBF DE PASTO SOBRE LA DISCAPACIDAD DE LOS NIÑOS (AS) A SU CARGO Y LAS NECESIDADES OCUPACIONALES DE LOS MISMOS

Sor Sandra Cristina Delgado Meneses,¹ Carlos Criollo Castro.²

Fecha de recepción: Junio - 23 /09

Fecha de aprobación: Noviembre - 27 / 09

RESUMEN

El artículo, refiere el resultado de un proyecto de Terapia Ocupacional aplicado a las madres sustitutas del ICBF de Pasto que tienen a su cargo niños en situación de discapacidad identificando el nivel de instrucción teórico práctica que poseen respecto a la patología de los niños y la relación existente frente a las necesidades ocupacionales de los menores. El trabajo se basó en un enfoque centrado en la comunidad con la espiritualidad como eje central, además que las nuevas propuestas de abordaje en discapacidad ofrecidas por la CIF , bajo un paradigma mixto, con un enfoque histórico hermenéutico y un método etnográfico, identificando el tipo de discapacidad, el grado de independencia y funcionalidad presente en los niños y/o niñas observados, versus el grado de escolaridad de las madres, el conocimiento teórico sobre la patología del niño o niña a su cargo y el interés que muestran en este aspecto al igual que sobre la manera mas o menos efectiva con la que contribuyen al tratamiento. Estos resultados permitieron la elaboración de una propuesta de intervención conjunta con la madre, desarrollada por terapeutas ocupacionales para facilitar el tratamiento desde la habilitación y/o rehabilitación en casa.

Palabras clave: Discapacidad; funciones ocupacionales; habilitación – rehabilitación.

-
1. Estudiante de Terapia Ocupacional de décimo semestre de la Universidad Mariana de Pasto Nariño Colombia con la asesoría del Especialista Carlos Criollo Castro, director del programa de Terapia Ocupacional. sscristinad@hotmail.com.
 2. Especialista. Director Programa Terapia Ocupacional. Universidad Mariana. Pasto. criollo@umariana.edu.co

ABSTRACT

The article concerns the outcome of a project of Occupational Therapy applied to surrogacy Grass ICBF that are responsible for disabled children at identifying the level of theoretical and practical instruction that have regard to the pathology of children and the relationship versus the occupational needs of children. The work was based on a community-centered approach to spirituality as a central axis, in addition to the proposed new approach to disability offered by the IFC, under a mixed paradigm, with a historical hermeneutic and ethnographic method, identifying the type disability, the degree of independence and functionality present in children and/or girls observed versus the educational level of mothers, theoretical knowledge about the pathology of the child in charge and the interest shown in this aspect Like on more or less effective way to contribute to treatment. These results enabled the development of a proposal of intervention developed by occupational therapists speech and provide treatment from the rating and for joint intervention with the mother.

Key words: Disability; empowerment occupational roles - rehabilitation.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad durante todas las épocas de la historia ha significado para quien la padece y su familia un estigma que impide el logro de muchos sueños y metas que todo ser humano desea alcanzar. Ciertamente se han presentado avances al ofrecer nuevos métodos que permitan tener una concepción distinta de la discapacidad e involucre no solamente las funciones físicas mentales o cognitivas del individuo, sino que bajo un amplio panorama se identifique el contexto socio cultural y las actividades de participación que dentro del mismo puede o no realizar.

En este orden de ideas, la investigación señala desde esta perspectiva, una visión holística en el quehacer profesional, en tanto, conociendo las bases teórico prácticas que sobre la discapacidad del niño o la niña poseen las madres sustitutas y el grado de funcionalidad de los menores, se estableció una propuesta terapéutica que les permita apoyar los procesos habilitadores y/o rehabilitadores en casa, haciendo que los autores principales de dicho proceso sean, los usuarios, como portadores de múltiples posibilidades para participar activamente en su recuperación, a su lado la cuidadora, que tomando las riendas

en el manejo integral de quien está a su cargo, sea coterapeuta y facilitadora en el logro de los objetivos propuestos en el tratamiento.

Por otro lado la investigación, es un aporte al fortalecimiento de una de las áreas en las que trabaja el terapeuta ocupacional: el ejercicio en comunidad, ello, bajo parámetros de corte antropológico y social, que promueven la actuación profesional desde un contexto cultural y familiar, dentro del cual se sucede el intercambio real y efectivo de la persona con su medio ambiente y se desarrollaron estrategias de soporte al tratamiento terapéutico intra y extra institucional a través de la evaluación de los factores sociales y culturales que influyen en los adelantos o retrocesos de la rehabilitación, el intercambio humano entre el cliente y quienes lo rodean, además que los valores y creencias características no de una cultura global sino de esa persona en particular.

De esta forma, se aprecia no solo un aporte hacia la comunidad en general sino en especial a las madres sustitutas o acompañantes de los niños con discapacidad, dado que los apoyos terapéuticos hechos desde la propuesta ofrecen

herramientas que permiten contribuir a mejorar el bienestar ocupacional, físico y por ende emocional del menor a su cargo.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo con la participación de 75 mujeres del programa de Madres sustitutas que tiene a su cargo, niños y niñas en situación de discapacidad en el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar regional Nariño. Con la técnica de conglomerado se seleccionó una muestra de 43 madres sustitutas y 43 niños y niñas en situación de discapacidad, elegidos de acuerdo el diagnóstico clínico que informaba sobre el grado aparente de funcionalidad presente en patologías como síndrome de Down, parálisis cerebral, hidrocefalia, atrofia muscular espinal, síndrome convulsivo, déficit cognitivo, sorderas, hipoacusias, cegueras congénitas o baja visión entre otras y residentes en la ciudad de Pasto y entre los 0 meses y 18 años de edad.

La investigación se desarrolló durante el periodo comprendido entre enero de 2008 a mayo de 2009 bajo tópicos humanistas que orientan la profesión a un trabajo de campo dentro del medio ambiente físico, familiar, social e institucional de los clientes como método más fiable de diagnóstico en intervención terapéutica sugerido desde el Modelo Canadiense de Terapia Ocupacional, Práctica Centrada en el Cliente (MCOP).¹

Las técnicas utilizadas con las madres fueron la entrevista semi estructurada y un cuestionario y observación estructurada y escala de atributos para los niños y niñas objeto de estudio. Después de recolectada la información, se procedió a tabular y clasificar los datos de los niños en grupos etáreos permitiendo de esta manera un análisis e interpretación paralelo al proceso de desarrollo ontogénico a la vez que determinar de manera precisa las posibilidades

de habilitación y rehabilitación terapéutica presentes en la población objeto de estudio que sin duda se facilitan por los procesos de neuroplasticidad en la primera infancia. Adicional a esto, para un análisis e interpretación confiable a los fines propuestos, se tuvieron en cuenta las funciones ocupacionales sugeridas en el modelo de aplicación terapéutica (MCOP) y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001 para codificar los tipos de discapacidad.²

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

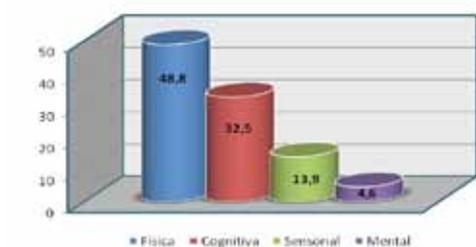
Con la información suministrada por madres sustitutas, a la vez que de la observación realizada por la investigadora a los niños y niñas sobre la competencia en la realización de las funciones ocupacionales se realizó un análisis e interpretación que permitió identificar las necesidades en las funciones ocupacionales de los niños y el grado de empoderamiento teórico práctico que sus cuidadoras tienen acerca de las entidades patológicas que afectan a estos niños. Dichos resultados generaron mayores efectos al momento de realizar la propuesta de capacitación, toda vez que las informaciones analizadas son un apoyo definitivo para dilucidar las necesidades reales de la madre y el niño o la niña y los procesos habilitadores y/o rehabilitadores que con ellos se ejecuten en casa.

Se aplicó en primera instancia una escala de atributos aplicada a los niños y niñas; para este instrumento se definieron entre otros ítems: edades, patologías, grado de funcionalidad e independencia en las funciones ocupacionales en las que en su orden se analizan e interpretan así: las edades de los 43 niños y niñas que se establecen así: de 0 a 12 meses que son el 4.6% muestran un cuadro clínico que etiológicamente habla de los antecedentes pre, peri y pos natales que anteceden a la patología presente en los niños y niñas observados y que son el resultado de factores congénitos, genéticos, o

enfermedades gestacionales de la madre o bien de complicaciones peri o pos natales. De otro lado, se comprueba que entre los 13 meses y los 4 años de edad están el 44.1% de la muestra objeto de estudio entre los que se encuentran 10 niñas y 9 niños que representan la mayoría de la muestra; estas son edades propicias para desarrollar procesos de intervención terapéutica que susciten independencia y funcionalidad dada según Hernández₃, la capacidad que existe de posibilitar nuevas conexiones neuronales por la plasticidad cerebral presente de manera más activa en los primeros años de vida; no obstante, la población que está entre los 5 y 10 años son 8 niños equivalentes al 18.6%, de 11 a 15 años con el 20.9% y que representan las etapas de inicio y terminación de los períodos básicos de aprendizaje escolar, por lo tanto se tornan buenos candidatos para habilitar y/o rehabilitar a nivel motor, sensorial y/o cognitivo.

Los niños que bordean los 18 años, representados en el 11.6% que son 5 niños y niñas, permiten reconocer las consecuencias de la disfunción de la que se derivan limitaciones psicosociales y ocupacionales como la que presenta un sujeto (que está dentro de la comunidad de estudio) con un diagnóstico de atrofia muscular espinal, con algunos avances a nivel académico aunque no el deseable para su edad, ello por citar un ejemplo de cómo la edad disminuye las habilidades que promuevan independencia y funcionalidad y sólo con un apoyo terapéutico integral puede alcanzarse las metas deseables.

Gráfico 1. Tipo de discapacidad en niñ@s



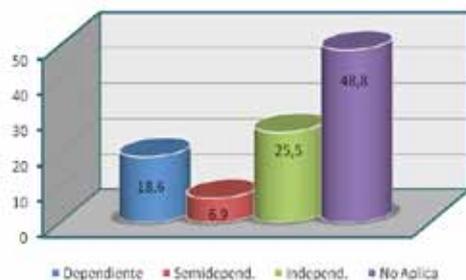
En el gráfico se muestran las diferentes patologías que afectan a los niños y niñas; se pudo establecer de acuerdo a la nueva categorización de discapacidad dada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) 2001₄, a partir de las manifestaciones clínicas cómo 21 niños que representan el 48,8% tienen diagnósticos asociados a discapacidades físicas, definidas según Muñoz₅, como aquellas restricciones en las que se comprometen las estructuras o funciones corporales de un individuo, ello permite reconocer el grado de dependencia y limitación funcional que a corto, mediano y largo plazo puede generarse en los niños y niñas con parálisis cerebral, ataxias, distrofia muscular, entre otras patologías aquí agrupadas y en los que se hace fundamental tratamientos de habilitación y rehabilitación integral dentro y fuera del consultorio; las discapacidades cognitivas entre las que se destacan básicamente el Síndrome de Down y el Retardo Mental ocupan el 2º lugar con 14 niños y niñas que la padecen y son el 32,5%, asociadas ellas, al déficit en las funciones mentales superiores que alteran de manera importante las funciones ocupacionales y por ende las conductas adaptativas que pueden alcanzarse dentro de los límites que la patología lo permita a través de procesos habilitadores y/o rehabilitadores y un buen entorno social y ambiental.

Además el 13,9% de los cuadros clínicos identificados en la observación es decir 6, presentan limitaciones relacionadas con los sistemas sensoriales que van en este caso desde una baja visión hasta sordera profunda, que indudablemente afectan el ejercicio en las áreas de juego, autocuidado, escolaridad y construcción comunitaria, empero, un buen manejo interdisciplinario suministra con compensaciones, elementos que promuevan el desarrollo de nuevas habilidades con miras a alcanzar grados de independencia en las AVD y a largo plazo la adquisición de tareas productivas en talleres protegidos o no que permitan una inclusión laboral gratificante.

Las manifestaciones clínicas asociadas a problemas mentales, están presentes sólo en 2 de los niños y les limita sin duda para una sana conexión con el entorno y por ende una buena relación social y familiar, lo que hace perentoria la comprensión por parte de la madre cuidadora del reconocimiento de las manifestaciones clínicas que anteceden a la patología, facilitando de esta manera el manejo del niño a su cargo y la disminución de los niveles de estrés venido de las dos partes.

FUNCIONES OCUPACIONALES

Gráfico 2. Autocuidado en los niñ@s

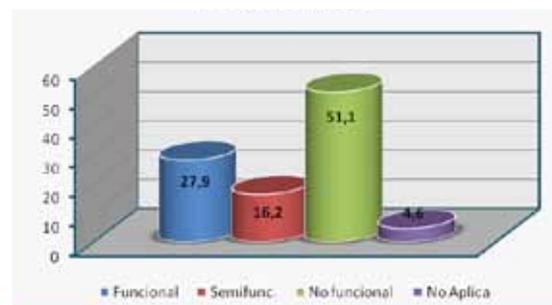


El gráfico muestra cómo el 25.5% de los niños y niñas son independientes en su autocuidado, 8 niños que son el 18.6% de los niños entre los 5 y 18 de edad y para los que aplica este ítem, tienen un alto grado de dependencia, por lo que al relacionarlo con las patologías antes analizadas e interpretadas se puede decir que en la función de autocuidado se hace fundamental el desarrollo de habilidades motoras finas y gruesas con o sin equipamiento asistido, ausentes en patologías como parálisis cerebrales y retardos mentales severos y que se tornan aún más críticos sin el acompañamiento terapéutico en casa y debido a aprendizaje con o sin compensaciones en la realización de estas actividades. En este sentido Kronenberg y Simó₆ al hacer referencia a los componentes del desempeño ocupacional dentro del modelo Canadiense de Terapia Ocupacional, COMP, refieren que “los aspectos físicos de la persona incluyen todas las las funciones motoras y sensoriales, como sensibilidad, visión fuerza y

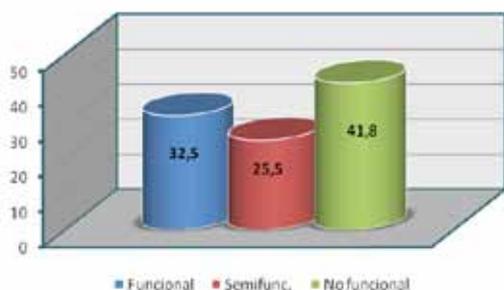
equilibrio percepción y movimiento y que por ende carecer de ellas, supone una barrera grave para permitir la ocupación”.

Por otro lado la semidependencia que muestran 3 niños observados y son en porcentaje el 6.9% y requieren en su totalidad del acompañamiento de la madre para la realización de las actividades, esto, indica la ausencia y/o el desconocimiento de otro tipo de apoyos (aditamentos y/o adaptaciones físicas) que según Rogers y Holon₇, adecuados y con un buen entrenamiento pueden usarse, facilitando de esta manera independencia en alimentación vestido e higiene.

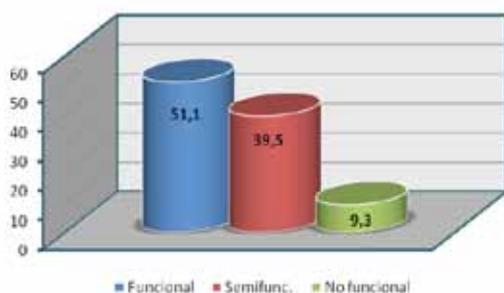
Gráfico 3. Escolaridad de los niñ@s



Se puede observar que 51.1% que son 22 niños no cuentan con las habilidades básicas que promuevan el desarrollo progresivo de nuevas adquisiciones motoras, de lenguaje comprensivo y expresivo y que arrojen resultados positivos a nivel del aprendizaje cognitivo básico; el 16.2% de la población que son 7 niños, han alcanzado un grado de semifuncionalidad en la función de escolaridad que es sin duda un aliciente dentro del potencial reabilitatorio con el que cuente el niño a la niña y si es necesario con adaptaciones pueda alcanzar aún mayor funcionalidad, teniendo en cuenta las consecuencias irreversibles que algunas patologías acarrear. En esta función sólo 12 niños y niñas que son en porcentaje el 27.9% son funcionales y a 2 de ellos por carecer de la edad cronológica no se aplica.

Gráfico 4. Tipo de juego que practican los niños

Se observa que el 41.8% de los niños y niñas no es funcional en el juego, es decir, que aún desarrollando la actividad, no la ejecuta de manera efectiva, eficaz y eficiente, utilizando un tiempo mayor al esperado o bien no realiza la actividad que se le propone, ello como resultado de sus limitaciones físicas o de la ausencia parcial de estímulos materiales o humanos que promuevan la lúdica infantil, el 25.5 % es semifuncional, es decir que puede participar del juego acorde a su edad aunque con algún tipo de apoyos y un 32.5% “elige, organiza y desarrolla de forma satisfactoria juegos para ellos significativos, en búsqueda de disfrutar de la vida”⁸

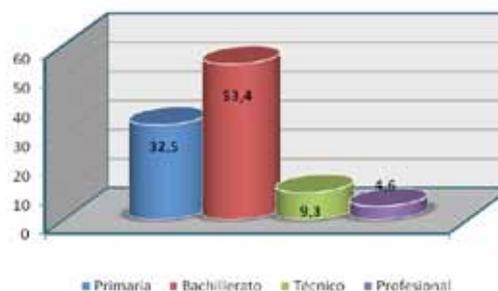
Gráfico 5. Construcción Comunitaria

En este último aparte del primer instrumento objeto de análisis e interpretación se alude a la construcción comunitaria, que según el Modelo Canadiense de Terapia Ocupacional CMOP hace parte del componente de la ocupación y del ser holístico del individuo. El 51 % de los niños y niñas observados, es funcional, es decir que no

obstante sus limitaciones cognitivas, físicas y/o motoras reconoce implícita o explícitamente a la madre cuidadora y en la mayoría de los casos a los familiares de la madre, lo que corrobora la teoría humanista analizada desde la dimensión espiritual de la terapia ocupacional en la que se ve al ser humano sociable por naturaleza, con capacidad de relación e intercambio afectivo con otras personas aún ajenas a su entorno familiar; para Santacruz,⁹ la dimensión espiritual crea y establece conexiones con los otros, expresa emociones y sentires con quienes lo rodean. El 39.5% de los niños son semifuncionales en este aspecto, es decir se relacionan sólo con su cuidadora y de manera mínima con algunos familiares de la mismas, ello asociado sin duda a la limitación cognitiva que posee; sólo un 9.3% de los niños y niñas, no son funcionales dado su alto grado de limitación.

Se interpreta en segunda instancia, el cuestionario aplicado a madres sustitutas encargadas de la atención integral de los niños y niñas en situación de discapacidad, estableciendo a su vez la relación que existe entre la escala de atributos aplicada a los niños y niñas y este cuestionario.

CATEGORIZACIÓN DE LA POBLACIÓN

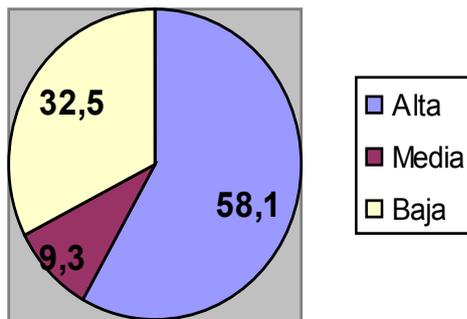
Gráfico 6. Grado de escolaridad de las madres sustitutas

Como se observa en el gráfico, la mayoría de las madres sustitutas posee una escolaridad básica que va desde la primaria terminada por

14 de ellas equivalente al 32.5%, bachillerato culminado por 22 que son el 53.4%, carreras técnicas cursadas por el 9.3% que son 4 madres y 2 profesionales que escasamente llegan a un 4.6%. De ello se puede deducir cómo el grado de escolaridad marca de alguna manera el interés por nuevos aprendizajes que venidos de cualquier fuente facilitan la interacción social y la asertividad a la hora de participar en el contexto; en este caso de los procesos de atención terapéutica de los menores a su cargo.

CONOCIMIENTO DE LA PATOLOGÍA Y FUNCIONES OCUPACIONALES DE LOS NIÑOS Y NIÑAS A SU CARGO

Gráfico 7. Percepción de las madres sobre las limitaciones en el autocuidado de l@s niños



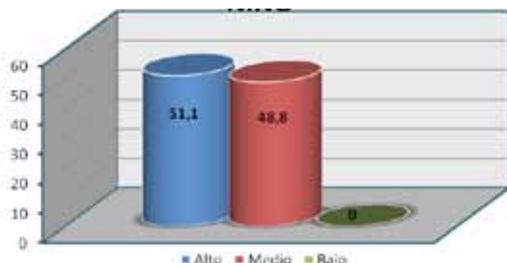
En el gráfico se muestra el grado de limitación que las madres perciben en los niños y niñas a su cargo; el 58.1% que son 25, consideran que el niño necesita ser asistido completamente en sus actividades de alimentación, vestido e higiene mayor y menor, aquí hay que aclarar, como se comentó en el primer instrumento referente al nivel de independencia en el autocuidado de los niños, que 21 de ellos no cumplen la edad cronológica que les permita realizar de manera independiente estas tareas; en razón de lo anotado un análisis objetivo apunta a decir que

la atención y el cuidado integral que las madres prodigan a los niños a nivel del autocuidado es temporal, si se tiene en cuenta los procesos de independencia que pueden darse. De otra parte, 4 madres que son el 9.3% refieren que el grado de limitación que presentan los niños a su cargo es medio, necesitando en este caso un apoyo parcial u ocasional en la realización de las actividades de autocuidado tales como alistar la ropa, pasarle los útiles de aseo, secar el cuerpo, abrir el agua caliente, cortar la carne o amarrar los zapatos.

Se observa que el 32.5% de las madres entrevistadas cree que el cuidado que le debe a los niños es bajo y que según la teoría expuesta por Hopkins y Smith¹⁰ sobre las actividades de la vida diaria AVD, la ayuda en la realización en estas actividades se considera así, cuando requieren o bien de "supervisión y asistencia con observación, en algunos momentos como caminar al lado de un paciente que está usando un andador" y en otras cuando es necesaria la "orientación verbal que consiste en usar palabras, habladas o escritas, para instruir a las personas sobre el desempeño de las actividades o alentarlas a que las inicien o continúen" como recordarles que se cepillen los dientes, que se quiten el saco, o se bajen el cierre o bien indicarles cómo llegar hasta la bañera. Esto indica que en algunos casos, sería posible alcanzar aún mayores grados de independencia si se capacita a la madre sobre estrategias terapéuticas que logren este objetivo y/o haciendo algunos ajustes en el medio ambiente físico.

La limitación percibida por las madres cuidadoras que alcanzan un 58,1% es congruente a la observada por la investigadora desde el grado de dependencia o funcionalidad en el autocuidado de los niños y niñas en situación de discapacidad que obtiene un 67,4% y difiere de la primera en un 9,3%.

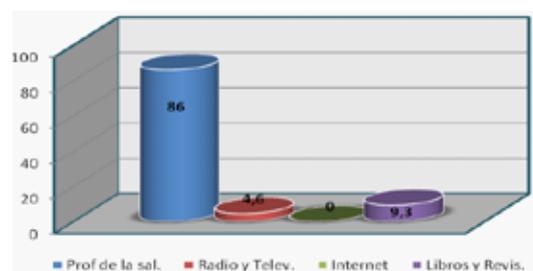
Gráfico 8. Interés de las madres frente al conocimiento del diagnóstico del niño o la niña a su cargo



En este gráfico se muestra el interés que hay en las madres frente al conocimiento diagnóstico del niño o la niña; el 51,1% de ellas que son 22, expresan una alta inquietud por conocer sobre todo lo relacionado con la enfermedad del menor a su cargo, en tanto 21 madres que son el 48,8% manifiestan tranquilidad frente a este aspecto conformándose con la información y las instrucciones que se les ofrece en los consultorios o en centro de atención del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). Según Simó,¹¹ en la aplicación e intervención que desde el Modelo Canadiense de Terapia Ocupacional (MCOP), se realice, el interés de la persona al ejecutar una ocupación que sea para ella satisfactoria y gratificante es fundamental para que los procesos de rehabilitación sean posibles. La ejecución de la actividad según el autor no sólo necesita ser realizada efectivamente sino que compromete el grado de satisfacción que haya en ella; se hace interesante observar aquí la relación existente y la mínima diferencia que existe el interés alto y medio que las madres cuidadoras expresan, que se traduce en mejor atención y cuidado de los niños o niñas a su cargo. Se habló en el primer apartado de este instrumento, del grado de escolaridad de las madres y es de resaltar nuevamente aquí, cómo ello puede influir para que las madres sean inquietas o pasivas a la hora de saber sobre la patología del menor a quien cuidan.

Por otro lado, resulta interesante entrelazar desde los hallazgos hechos en el último ítem de la escala de atributos referente al grado de funcionalidad que los menores tienen en las relaciones sociales y familiares funcionales que demarcan un 51,1%, estadísticamente igual al encontrado en este aparte, revelando de esta manera el grado de reconocimiento afectivo y en consecuencia el interés mutuo que se despierta por conocer y aproximarse a quienes le rodean; en este sentido Santacruz,¹² afirma que “para mantener el bienestar espiritual y por ende ocupacional, el individuo debe permanecer en conexión con el mismo, con los otros y con el resto de la creación”, de tal forma que el grado de interés que genera “el otro” y el intercambio afectivo son un binomio inseparable, sin el cual la autorrealización y el bienestar son metas casi imposibles de alcanzar.

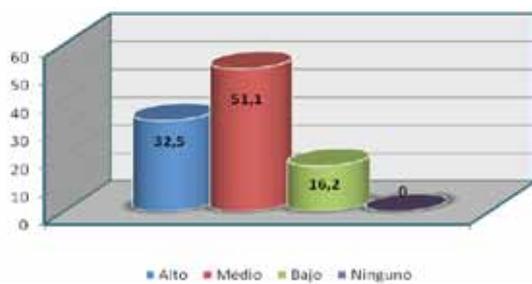
Gráfico 9. Medios de información por los que la madre ha conocido de la patología del niño o la niña.



En este gráfico se encuentran los medios de información por los cuales la madre conoce sobre la patología. El 86% de ellas lo hace a través de los profesionales de salud que atienden a los niños y sólo 4 acuden a los libros y revistas y un escaso 4,6% que son 2 se informan por radio y televisión. Obsérvese, la gran responsabilidad que recae sobre el equipo interdisciplinario que atiende a los menores, que en algunas ocasiones, según las entrevistadas “no brindan una información clara y oportuna de la enfermedad”, acerca de las causas e implicaciones físicas y

psicosociales que esta puede generar a mediano o largo plazo. Los terapeutas ocupacionales, son igualmente responsables por formar parte de este equipo y según Kronenberg y Simó,¹³ a ellos les compete “ofrecer al cliente una opinión experta en lo que respecta a los impactos en el desempeño ocupacional”.

Gráfico 10. Conocimiento de las madres acerca de las limitaciones motoras, sociales y mentales del niño o la niña



Se muestra ahora en este gráfico la percepción de las madres sobre las limitaciones que a mediano y largo plazo resulten de la enfermedad padecida por el niño o la niña, sobre lo que un 51.1% de la población objeto de estudio opina que el grado de limitación podría ser medio, mientras que un 32% que son 14, piensa que a futuro es alto y el 16.2% cree que sería bajo.

En este punto es interesante observar la visión un tanto subjetiva de algunas de ellas, que opinan que los niños o niñas, con graves compromisos motores y cognitivos pueden alcanzar un buen desempeño ocupacional, lo mismo que otras piensan que si ciertamente no alcanzarán el completo desempeño de sus actividades escolares, de ocio y autocuidado, con su apoyo será posible su autorrealización; trayendo a esta relación e interpretación el apartado de la escala de atributos referente a las patologías que con más frecuencia se repiten en los niños y niñas se puede notar que en su mayoría son aquellas que tienen pronósticos médicos que en ningún momento posibilitan la

funcionalidad e independencia deseables, por lo tanto si ciertamente es importante tener en cuenta los aportes que ofrecen los clientes, para el planteamiento de los objetivos y tratamiento para Kronenberg y Simó,¹⁴ es fundamental la información veraz que como se analizó anteriormente debe darse sobre la posibilidades reales de recuperación, subyace entonces la importancia de capacitar a las madres y permitir de esta manera un discernimiento conjunto al igual que el planteamiento de objetivos y metas de tratamiento posibles.

Gráfico 11. Información recibida por la madre sobre rehabilitación en casa y prácticas terapéuticas realizadas



Se presentan a continuación los resultados sobre la aplicación práctica que en el plano terapéutico realizan las madres cuidadoras en casa, previo entrenamiento de los profesionales en los centros de rehabilitación a los que asisten. Se observa que el 58.1% de la población entrevistada, opina que posee poca información sobre cómo trabajar con el niño en casa, mientras que un 27.9% que son 12, aseveran contar con todas las herramientas necesarias en este aspecto y 6 que son el 13.9% dicen que los procesos terapéuticos sólo los reciben los niños o niñas en los centros de rehabilitación; hay aquí una muestra clara de la necesidad de proveer a las madres sustitutas de una capacitación que favorezca los procesos de intervención que se hacen por parte de los terapeutas ocupacionales y se traduzcan en avances dentro del tratamiento, esto como un aporte dentro del ejercicio profesional en

comunidad partiendo de la premisa de que es “el cliente quien escoge y se involucra en ocupaciones dentro de su medio ambiente, participando como compañeros dentro de una práctica centrada en ellas”.¹⁵ Son las madres quienes pasan la mayor parte del tiempo con los niños y las terapias que reciben tienen poca duración si se comparan con la estadía de los niños o niñas en la casa de habitación, de allí que sólo un trabajo en equipo, de la cuidadora y el profesional facilitarán el alcance de las metas propuestas.

La relación entre los conocimientos teóricos y prácticos que tienen las madres y las necesidades ocupacionales de los niños y niñas a su cargo es indiscutible y por ende es fundamental para alcanzar los niveles de funcionalidad e independencia posibles y esperados en la población objeto de investigación un acercamiento más exacto de la madre a la patología del niño o niña a su cargo. Hay que tener en cuenta en este punto una limitante que es el grado de escolaridad y la pasividad que existe en algunas madres sustitutas frente al conocimiento de la patología del niño o la niña, sus causas y tratamiento, que no favorecen la comprensión de las limitaciones generadas por la disfunción del niño a largo plazo y los procesos de atención integral y apoyo al tratamiento terapéutico que se pueden ofrecer en casa.

Adicional a ello, se encuentra la escasa y precaria información que los clientes reciben por parte de la mayoría de profesionales de la salud acerca de la patología, la etiología, consecuencias y pronóstico, ellos por lo demás son responsables directos de ofrecerla y de entrar en este ejercicio tendrían mejores posibilidades de encontrarse con personas capaces de crear junto a sus saberes, procesos humanos más trascendentales.

Finalmente, sería incoherente minimizar los aspectos relevantes encontrados en los intercambios afectivos y humanos de la construcción comunitaria, definitivos para los procesos de desarrollo psicomotor de los

niños y niñas en situación de discapacidad; el real interés de la madre hacia el niño a su cargo y la respuesta del niño a este interés marcan las pautas para el inicio y la continuidad exitosa de los tratamientos terapéuticos, de allí que la dimensión espiritual sea un punto de apoyo para dichos procesos.

El estudio permite concluir que el grado de funcionalidad de los niños y niñas en situación de discapacidad se ve determinado por las habilidades intrínsecas o aprendidas desde y a través de procesos de habilitación y/o rehabilitación hechos por los profesionales de la salud y continuados en casa por sus cuidadores. Sin bases teóricas y prácticas, las madres, difícilmente podrán hacer un acompañamiento que promueva y facilite la adquisición de habilidades que generen independencia y autorrealización en las personas que viven situaciones de discapacidad. El grado de satisfacción y competencia en realización que hay frente a las tareas que se ejecutan con el niño o niña será más satisfactorio en la medida que el interés personal se haga tangible desde la inquietud por conocer, aprender y aportar al proceso terapéutico iniciado en el consultorio y complementado en casa. Fundamental que desde el ICBF se realice una selección objetiva de la madre sustituta para atender a los menores en situación de discapacidad, de tal forma que esté cualificada para ello a través de una capacitación básica que incluya los elementos de atención a nivel físico, emocional y social previa al recibimiento del niño o la niña.

REFERENCIAS

1. Simó Algado, Salvador. El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional II. Revista Gallega de Terapia Ocupacional TOG. No 3, Febrer 2006. Disponible en: <http://www.revistatog.com/> [citado el 1 de febrero de 2009].
2. OMS. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001.

3. Hernández Muela, Sara, F. Y Mulas, L. Mattos. Plasticidad Neuronal Funcional. En: Revista de Neurología. Rev. Neurol. 2004, p. 1.
4. OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) 2001.
5. Muñoz Masini, Claudia. Concepto de discapacidad y nuevo enfoque CIF. . Universidad de Chile Departamento de Pregrado www.cfg.uchile.cl.
6. Kronenberg, Frank; Simó Algado, Salvador; Pollard Kit, Nick y Werner Sindair, David. Terapia Ocupacional sin Fronteras. Bogotá: Aprendiendo del Espíritu de los Supervivientes Editorial Panamericana, 2006: 205.
7. Rogers y Holon. Citado en Hopkins, Helen y Smith, Helen. Terapia Ocupacional. México: Décima edición. Editorial Médica Panamericana, 2005: 315-328
8. Santacruz, Martha Lucia. La dimensión espiritual en terapia En: Revista Ocupación Humana. Vol. 9 No 4- 2002: 52 - 61
9. Santacruz, Op. Cit
10. Hopkins, Helen Y Smith, Helen. Terapia Ocupacional. Décima edición. México: Editorial Médica Panamericana, 2005: 123 - 124.
11. Simó Algado, Salvador. Op. Cit:
12. Santacruz, Op. Cit: 52-61
13. Kronenberg, Frank; Simó Algado, Salvador; Pollard Kit, Nick y Werner Sindair, David. Op. Cit: 205
14. Kronenberg, Frank; Simó Algado, Salvador; Pollard Kit, Nick y Werner Sindair, David. OP: Cit.: 208
15. Kronenberg, Frank; Simó Algado, Salvador; Pollard Kit, Nick y Werner Sindair, David. OP. Cit.: 199 - 210.