



INVESTIGACIÓN

2010

**APROXIMACIÓN A LA REHABILITACIÓN
INFANTIL EN EL NIÑO Y USUARIO DE
PRÓTESIS MIOELÉCTRICA**

FUNDACIÓN MAPFRE

www.fundacionmapfre.org

Investigador Principal

Isabel Galcerán Montaña

Máster en Fisioterapia
Profesora Facultad Ciencias de la Salud
Universidad Rey Juan Carlos. Madrid

Equipo Investigador

Juan Carlos Miangolarra Page

Dr. en Medicina Física y Rehabilitación
Catedrático Facultad Ciencias de la Salud
Universidad Rey Juan Carlos. Madrid

Teresa Fernández Agulló

Dra. en Medicina y Cirugía
Profesora Facultad Ciencias de la Salud
Universidad Rey Juan Carlos. Madrid

Índice

	Página
1. INTRODUCCIÓN	4
2. INFORME FINAL DE LOS RESULTADOS DE PSICOLOGÍA	4
2.1. Instrumentos utilizados y forma de aplicación	4
2.2. Resultados	5
2.3. Intervención psico-educativa a través de talleres para padres	6
2.3.1. TALLER 1. Felicidad, resistencia y bienestar	6
a) Contenidos	6
b) Desarrollo y resultados	6
2.3.2. TALLER 2. Necesidades psicoeducativas del niño amputado: información general para padres”	6
a) Contenidos y objetivos de este taller	6
2.4. Consideraciones básicas sobre el desarrollo psicológico	7
3. INFORME DEL APARTADO DE PSICOMOTRICIDAD	7
3.1 TALLERES de Terapia Ocupacional para padres	8
3.2. TALLER sobre prótesis mioeléctricas infantiles	8
3.3. TALLER de rehabilitación y fisioterapia preventiva	8
3.3.1. Taller práctico con los padres	9
3.4. Sesiones diarias informativas para padres y miembros del equipo	9
3.5. TALLER para padres desde el enfoque psico-educativo	9
4. INFORME DEL APARTADO DE PSICOMOTRICIDAD	9
4.1. Resultados	9
5. RESULTADOS DEL BLOQUE DE TERAPIA OCUPACIONAL	10
6. AGRADECIMIENTOS	11
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	11

1. INTRODUCCIÓN

El proyecto denominado: “APROXIMACIÓN A LA REHABILITACIÓN INFANTIL EN EL NIÑO AMPUTADO DE MIEMBRO SUPERIOR”. En su edición 2011, (tercera edición de este proyecto), en su desarrollo práctico, fue un Campamento de verano para niños protetizados con prótesis mioeléctrica y es un proyecto de investigación realizado por la Universidad Rey Juan Carlos, con el apoyo y soporte completo de FUNDACIÓN MAPFRE.

Este proyecto, en su apartado de preparación y realización y valoración de resultados finales, se realizó en la Universidad Rey Juan Carlos y en su desarrollo práctico se realiza en Guadarrama. Su tercera fase y final, igualmente en la Universidad.

Los niños participantes y algunos de los padres se alojaron en el Albergue Fray Luis de León, en el Paseo de la Alameda de la población citada, mientras duró el campamento.

Las actividades de psicomotricidad y acuáticas se desarrollaron en la piscina del polideportivo municipal de esta población, se utilizaron dos calles en sistema de alquiler y la utilización del gimnasio polivalente para las actividades de Psicomotricidad. Para realizar estas actividades se trasladaron niños y monitores en autobús desde la plaza central del albergue hasta la puerta del polideportivo.

El campamento tuvo una duración de cinco días, desde el domingo 28 de agosto del 2011 hasta el viernes 2 de septiembre a las 20:00 horas, momento que finalizo con una merienda de despedida para padres y demás familia, después de realizar la representación de la obra teatral.

Se han recopilado y valorado finalmente todos los test que se pasaron a los niños y padres durante el campamento en las tres áreas, actualmente ya se han recogido todos los documentos que fueron enviados a los padres y devuelta la información recibida, en su momento los datos finales han sido enviados a los padres con un informe personal, privado e individualizado de cada niño y cada situación. A continuación se aporta la resultante final de todas las áreas, estamos en fecha 15 de abril de 2012.

2. INFORME FINAL DE LOS RESULTADOS DE PSICOLOGÍA

En la segunda edición del Campamento Rehabilitación y diversión (septiembre del curso 2009-2010) se evaluaron las variables psicológicas *depresión* y *ansiedad*, mediante las pruebas psicológicas: Inventario de Personalidad de Beck (BDI) y el State Trait Anxiety Inventory (STAI), respectivamente. Además, se consideró la posibilidad de medir la calidad de vida de los niños entendida como bienestar psicosocial.

Si bien los resultados obtenidos no concordaron con los esperados, ya que afortunadamente todos los padres,

excepto uno, obtuvieron unas puntuaciones normales en ambas pruebas, parecía razonable evaluar nuevamente en ediciones futuras, variables que indicasen aspectos psicosociales relacionadas con el bienestar emocional tanto de padres como de niños, ya que la poca literatura especializada (v.g. Cabrera González y Llobera Rabella, 2003) y no especializada sobre el tema refiere constantemente el fuerte impacto emocional experimentado por las personas (familiares y afectados), que se enfrentan a amputaciones, tanto congénitas como traumáticas. Por otra parte, conviene señalar que el uso de cuestionarios, ya sea tanto autoaplicados como en forma de entrevista, no está exento de sesgos que en este caso pudieron influir de manera decisiva en las respuestas de los padres, tales como la deseabilidad social o los errores escalares.

El “respiro” emocional experimentado durante el campamento por los padres al estar durante unos días en compañía de personas en una situación similar y ver a sus hijos disfrutar, también pudo contribuir a sesgar las respuestas.

En función de las consideraciones previamente apuntadas, las numerosas demandas de los padres sobre la necesidad de una mayor atención psicológica (lo que por otro lado tampoco concuerda con los resultados ya comentados) y la necesidad de un seguimiento psicológico, en la tercera edición del campamento se plantearon los siguientes objetivos:

1. Evaluar de las variables ansiedad y depresión en los padres.
2. Medir la calidad de vida en los niños.
3. Realizar una intervención psico-educativa en los padres mediante la realización de dos talleres.

2.1. Instrumentos utilizados y forma de aplicación

Con los padres se utilizó:

a) BDI (Beck, 1978). Este instrumento sirve para identificar estados depresivos. Consta de 21 ítems y las respuestas se codifican en una escala tipo Likert de 0 a 3. La puntuación final oscila entre 0 y 63, indicando una puntuación más alta, peor estado emocional. Ha mostrado unos excelentes índices de fiabilidad, en términos de consistencia (coeficiente alfa de Cronbach = 0,83), una fiabilidad test-retest entre 0,60 y 0,72 y correlaciones con respecto a la Escala Autoaplicada de la Depresión de Zung (Zung Self-Rating Depression Scale; Zung, 1965) entre 0,68 y 0,89.

b) STAI (Spielberg, 1970): es el inventario más utilizado para la valuación de la ansiedad, consta de dos escalas que miden facetas diferentes, pero relacionadas, de la ansiedad: el estado y el rasgo. La escala de estado responden informando sobre la intensidad con que aparecen en un momento concreto sentimientos o sensaciones de ansiedad (nada, algo, bastante, mucho). La escala de rasgo debe responder indicando como se siente habitualmente. (casi nunca, a veces, a menudo, casi siempre). Los análisis factoriales han mostrado cuatro factores referidos

a la presencia o ausencia de ansiedad en cada escala, presencia de estado de ansiedad, ausencia de estado de ansiedad, presencia de rasgo de ansiedad, ausencia de rasgo de ansiedad. La escala tiene buenas propiedades psicométricas, tales como un índice de consistencia interna de .89, una fiabilidad test-retest de .60 y una correlación con la escala de Actitudes Disfuncionales de Weissman & Beck (1978).

c) Con los niños:

Se administró el “*Cuestionario sobre la calidad de vida de niños y jóvenes*” (KINDL) (Ravens-Sieberer y Bullinger, 1998) El cuestionario Kindl es un instrumento genérico para niños y adolescentes desarrollado en Alemania para ser utilizado en la práctica clínica, así como en niños sanos, presenta diferentes versiones para cada grupo de edad: los menores de 4-7 años (Kiddy-Kindl), de 8-12 años (Kid-Kindl), y de 13-16 años (Kiddo-Kindl). Además, incluye dos versiones para los padres de los menores de 4-7 años y de los de 8-16 años de edad. Se aplicó la versión en español validada por Rajmil y cols (2004).

Forma de aplicación

Los cuestionarios se aplicaron en forma de entrevista cara-cara con todos los niños, excepto con los más mayores (cuatro en total). La duración media de las mismas fue de unos 15 minutos. Los chicos mayores contestaron por sí mismos al cuestionario.

Los cuestionarios BECK Y BDI se entregaron a los padres para ser rellenados durante su estancia y entregados de vuelta las psicólogas antes de la finalización del campamento, a los padres de los niños menores de 12 años adicionalmente se les entregaron las versiones del Kiddy-Kindl y del Kid-Kindl para que las completaran.

2.2. Resultados

El análisis de las respuestas de niños y padres al KINDL, nos muestra que en este grupo de niños:

1. La calidad de vida de no se encuentra afectada por el hecho de sufrir una amputación del miembro superior.
2. El aspecto en el que se observan puntuaciones relativamente más bajas es en el escolar, la mayoría de los niños informan, que tienen dificultad en realizar algunas tareas escolares y que les preocupa el sacar malas notas, aunque este dato no llega a tener valores significativos, en cuanto a que la puntuación de este sub-apartado sea una muestra de una mala calidad de vida, asociada a la escolarización, es lógico que ciertas actividades les requieren un mayor esfuerzo y tiempo, que a los niños no amputados.
3. También se observa una clara relación entre las puntuaciones en las sub-escala de autoestima, amigos y colegio, en aquellos niños en los que su autoestima está ligeramente disminuida, las puntuaciones de las otras dos escalas muestran asi-

mismo puntuaciones más bajas y lo mismo ocurre a la inversa, niños con máxima puntuación en autoestima también se corresponden con máximas puntuaciones en amigos y colegio, lo que no podemos constatar es la direccionalidad de esta relación, podemos especular tanto de que el hecho de que el tener amigos e ir bien en la escuela, obviamente ejercerá una percepción positiva de uno mismo y una buena autoestima, como de que el partir de una buena autoestima e imagen positiva, ayudará a establecer relaciones sociales a la mejora en la integración y a los resultados académicos.

4. Hemos encontrado que existe una relación muy clara, en como lo padres afrontan y vivencian la discapacidad de sus hijos y como estos se perciben a sí mismos en nuestro grupo, todos los resultados de un modo muy positivo y que sin duda este aspecto sustenta el hecho de que la calidad de vida de estos niños no se encuentre afectada.
5. Esto nos lleva a otro dato: y que es la gran concordancia existente en los informes entre padres e hijos, no solo en las puntuaciones totales del cuestionarios, sino en todas las sub-escalas, es llamativo el dato de que la única situación ligeramente discordante se da en el caso de un niño que perdió su brazo por un accidente en el hogar familiar, en este caso la madre reporta una peor calidad de vida percibida en su hijo, que la que hace el propio niño, el cual presenta puntuaciones máximas en todas en las sub-escalas, coherente además con el comportamiento y la actitud el niño en el campamento, lo que nos lleva a pensar que en este caso haya ciertas falsas creencias de culpabilidad que le lleven a un sesgo en la percepción del resultados, de la discapacidad en su hijo, (aunque los resultados de esta madre en los cuestionarios de Depresión y Ansiedad, están en el rango de la normalidad en los del año pasado las puntuaciones indicaban una depresión leve).
6. Asimismo se ha detectado el caso de una niña, nueva este año en el campamento, con puntuaciones muy bajas en todas las sub-escalas, se envió, un informe para que la madre presente al psicólogo del colegio donde asiste y pautas de actuación para la madre, que puestos en etapas posteriores en contacto nos confirmó que se está realizando.

Padres

En relación a los resultados que se obtuvieron a partir de los cuestionarios que rellenaron los padres no se encontraron datos llamativos, encontrándose las puntuaciones, tanto las del BECK como del STAI, dentro de los rangos de normalidad.

7. La excepción la presenta la madre de la niña que obtuvo puntuaciones muy bajas en calidad de vida, en esta madre se encontraron niveles muy altos de ansiedad estado y encontramos puntuaciones también muy altas en ansiedad rasgo, asimismo muestra depresión en grado moderado, estos datos nos lleva de nuevo a considerar la estrecha relación entre el bienestar de los padres y el de los niños. Como se menciona anteriormente recibirá una carta con un informe para el colegio de su hija y pautas de actuación sistémicas donde se adjuntará una serie de recomendaciones dirigidas a ella.

2.3. Intervención psico-educativa a través de talleres para padres

Los talleres se realizaron en horario de mañana, mientras los niños realizaban las actividades de natación y psicomotricidad previstas en el polideportivo municipal de Guadarrama con los monitores del campamento, los días 29 y 31 de agosto. Su duración fue, en ambos casos, de dos horas y media. Los objetivos y contenidos de cada uno se detallan brevemente a continuación.

2.3.1. TALLER 1. “Felicidad; resiliencia y bienestar”

a) Contenidos

Teniendo en cuenta los datos obtenidos en bienestar emocional por lo padres en el campamento 2010, con ausencia de problemas relacionados con ansiedad o depresión, consideramos una actividad con un enfoque dirigido a mejorar su bienestar psicológico general, desde una perspectiva marcada por la psicología positiva, centrado en:

- a) El optimismo
- b) La resiliencia y
- c) El afrontamiento.

Las fortalezas personales como forma de afrontamiento ante la vida, considerando éstas como características disposicionales mediadoras, entre los acontecimientos externos y el tipo de abordamiento que de las situaciones se haga, y que pueden ser desarrolladas, lo cual resultaría en una mayor facilidad para enfrentar dificultades con buen ánimo y perseverancia, descubriendo lo positivo que tienen las personas y las circunstancias, confiando en nuestras capacidades y posibilidades, junto con la ayuda que podemos recibir, esperando que el futuro depare resultados favorables y salir fortalecidos de las situaciones traumáticas y estresantes.

Esta postura (el afrontamiento positivo), radica en el enfoque con que se aprecien las cosas, contraria a otra negativa o pesimista, centrada en descubrir los inconvenientes y las dificultades que toda vida tiene, y que acaba provocando estados afectivos negativos, desánimo, vulnerabilidad, depresión y como resultado infelicidad.

b) Desarrollo y Resultados

Se preparó un taller, en el se buscó que los padres llevaran a cabo un autoanálisis para valorar su estilo de afrontamiento en el día a día, y en especial ante las dificultades y el estrés, que reconocieran características personales positivas con las que cuentan, así como darles una pautas generales para desarrollar optimismo, resiliencia y sus propias fortalezas personales.

Se distribuyó a los padres la escala de satisfacción con la vida de E. Diener, con cuatro preguntas a responder en un escala Likert del 1 al 7 (ver anexo 4) y el cuestionario de Rasgos Positivos o Fortalezas Personales (Peterson y Seligman, 2004) de 48 ítems, incluyéndose las tablas de puntuación para que se autoevaluaran, adicionalmente se les facilitó una tarea de reflexión personal para autoevaluar su forma de afrontamiento ante el estrés.

Posteriormente, y tras una breve exposición acerca de cómo potenciar los estados emocionales positivos y las consecuencias de ellos, comentamos y debatimos opiniones y experiencias. Se preparó una bibliografía de libros relacionados con el tema y de autoayuda para entregársela a los padres.

En un último proceso de este taller, se habló individualmente y en privado con cada padre o madre para informarle del resultado.

Posteriormente se pidió a los padres que pasado el primer trimestre del año 2012, remitieran a la psicóloga encargada, de forma individual una reflexión de cómo este taller y su contenido habían influido en el desarrollo del curso hasta la fecha, tanto su visión como padres, cómo por otra parte el propio campamento (sus actividades y desarrollo), así mismo en relación a las actividades escolares extraescolares.

Esta parte final nos ha permitido una vez más valorar que la actuación desde el ámbito de psicología ha permitido un mayor afrontamiento positivo de la situación en la vida diaria y escolar, así como disponer de más recursos para combatir la ansiedad que determinadas situaciones por el uso o no uso de la prótesis generan.

2.3.2. TALLER 2. “Necesidades psicoeducativas del niño amputado: información general para padres”

a) Contenidos y objetivos de este taller

1. Disminuir/eliminar posibles sentimientos de culpa de los padres ante pensamientos negativos que pudieran tener relacionados con la amputación (hijo, pareja, destino...).
2. Hacerles conscientes de la importancia que tiene su actitud y su comportamiento frente a la educación de su hijo amputado en tanto en cuanto la amputación puede introducir cambios notables en su forma de relacionarse con él, con los hermanos y con la pareja.
3. Proporcionar conocimientos de las reacciones emocionales y las formas de comportamiento frecuentes en los familiares y los niños/adolescentes

afectados Dar pautas de comportamiento más funcionales.

4. Conocimiento mayor de los hijos, detectando las consecuencias psicológicas de la discapacidad, que se aprecia de múltiples maneras: con retraso del desarrollo intelectual, (en función de la importancia del déficit y del momento de su aparición) que puede ser compensado con una educación adecuada, con un aperccepción absolutista de sus posibilidades, con tendencia a comparar su rendimiento con los compañeros de clase que más destacan, con baja autoestima y poca motivación por aprender y realizar tareas escolares.
5. Preparar a los padres para dar la respuestas más frecuentes en niños y adolescentes con déficits motores ante:
 - a) Agresividad frente a los demás o conductas disruptivas.
 - b) aislamiento y conductas antisociales.
 - c) Sentimientos de culpabilidad.
 - d) Con demandas de protección excesivas y dependencias afectivas, hipersensibilidad en las relaciones humanas...
 - e) Actitud pasiva ante el mundo, y con otros aspectos menos negativos en el futuro:
 - f) Con madurez prematura.
 - g) Mayor capacidad de concentración, de observación y atención a los detalles y un enorme deseo de aprender.

Se les planteó a los padres cómo el proceso piramidal (Maslow 1970), pasa en la su base por dar a los hijos y cubrir sus necesidades fisiológicas, darles seguridad y en una segunda etapa piramidal: sentimientos de pertenencia y amor, estima y en primer lugar en la cima lograr la autorrealización del niño, cuando en este proceso se trata con un niño con una discapacidad, se debe valorar que en sí misma la discapacidad no produce inadaptación psicosocial, esta tiene su origen en un tratamiento inadecuado de las dificultades a las que está asociada.

Por lo tanto se debe buscar que la educación integral potencie las capacidades físicas, cognitivas, sociales y emocionales, relacionadas a su vez con:

- a) El entorno social.
- b) La familia.
- c) La escuela y el grupo de iguales.

De esta manera se plantó cómo los padres pueden contribuir a satisfacerlas:

Conociendo las propias limitaciones relacionadas con el impacto emocional que supone la discapacidad de un hijo, que pueden ser: rebelarse, ante el destino, sentimientos de culpa, no aceptando las limitaciones del hijo, haciendo una huida de otras responsabilidades o bien con rechazo o con sobreprotección.

En el apartado del colegio se hizo mucha insistencia en que la educación escolar es necesaria para el desenvolvimiento normal en cualquier niño, más para uno con una discapacidad.

Lo mejor es la escuela ordinaria, con los mismos objetivos, (en el caso que nos ocupa insistir a los padres que en muchos casos hay que solicitar apoyo institucional para integrar terapeutas ocupacionales en los colegios donde hay niños con dificultades de miembro superior para la reeducación del miembro superior en las funciones cotidianas escolares).

En la escuela es más difícil conseguir sobreprotección y ahí esa colaboración padres escuela es muy importante.

En todo momento estar atentos pero no alarmados a los posibles retrasos escolares, a las dificultades para colaborar. A la fatiga y a las actitudes pasivas.

2.4. Consideraciones básicas sobre el desarrollo psicológico

Que los padres pueden aplicar a partir de este taller y nos han hecho conocedores de su aplicación.

1. *Respuestas frecuentes y características generales de los niños/adolescentes con déficits motores*
2. *¿Cómo podemos entonces ayudar más a nuestros hijos?*

Educación por parte de los padres, educación en la escuela para solventar o reorientar posibles dificultades, reforzar los aspectos positivos y fomentar las prácticas aconsejables.

Se les aconsejo que aplicaran: un principio que desarrolle una adecuada adaptación socio-emocional ante su situación, lo que implica aceptar la discapacidad y la responsabilidad frente a la propia existencia (la clave es educación en el ámbito familiar).

Siguiendo unas pautas generales que implican aceptar completamente la limitación del hijo para que este pueda adquirir la suficiente confianza en sí mismo, aceptación es lo opuesto a la sobreprotección.

1. Dejar que expresen sus sentimientos y pensamientos.
2. Reconocer sus éxitos.
3. Ayudarles a ser conscientes de sus mejoras.
4. Proponerles actividades que puedan superar.
5. Creer en sus posibilidades.
6. Enseñarles a relativizar sus limitaciones.
7. Ponerles límites como a cualquier otro niño.
8. No hacer diferencias con los hermanos.

Dentro de los resultados (información que nos han enviado los padres están aplicando los principios planteados anteriormente y consideran que están siendo más positivos lo que produce en sus hijos el mismo efecto.

3. INFORME DEL APARATO DE PSICOMOTRICIDAD

En esta edición de Campamento, se realizaron una serie de reentrenamientos desde el área de la Fisioterapia/ Psicomotricidad, que fueron valorados con test cualitativos y cuantitativos, específicos de estas áreas del desarrollo

psicomotor y comparados con datos del Campamento del año anterior, en el caso de los alumnos que ya habían asistido por más de una vez.

En cuanto al tercer bloque de actividades del Campamento, las del área deportiva se realizaron test el primer día y el último, para valorar la mejora, después de haber reentrenado a lo largo de toda la semana el aspecto psicomotor de los niños participantes:

Los datos obtenidos hasta este momento de este Campamento, sugieren una mejora y mayor utilización de la prótesis en todas las actividades, que los niños realizan posteriormente al Campamento.

3.1. Talleres de Terapia Ocupacional para padres

Se realizó un taller educativo y formativo sobre productos de apoyo, de una hora y media de duración para los padres, sobre la importancia de los productos de apoyo en la participación del niño con autonomía en el ámbito escolar, de auto cuidado y de ocio.

Objetivos del taller

1. Conocer la existencia de productos de apoyo de realización en el domicilio.
2. Conocer las características y funciones de los distintos tipos de material termoplástico
3. Informar sobre la localización y acceso a este tipo de material.
4. Aprender a realizar de un producto de apoyo para adaptar vasos/yogures.
5. Crear un espacio de intercambio sobre experiencias y dificultades de la vida cotidiana de sus hijos.
6. Resolución de problemas cotidianos en los que se puedan incluir estas adaptaciones.

Al taller acudieron todos los padres presentes en el campamento, se familiarizaron con el material termoplástico, los útiles y herramientas que se emplean para moldear dicho material.

El primer día del campamento y antes de comenzar la evaluación y actividades con los niños el grupo de terapeutas ocupacionales mantuvo una charla con los padres en las que se les informó de los aspectos más importantes de la intervención de Terapia ocupacional en el campamento: evaluación, objetivos y medios para llevar a cabo la intervención. y demás actividades:

El último día del campamento se les informó: sobre la evolución de los niños y del compromiso por parte de los terapeutas ocupacionales de realizar un informe individual de cada niño. Dicho informe ha sido enviado por correo postal y certificado a cada familia.

Asimismo, se les indicaron diferentes estrategias útiles para mejorar la independencia en las AVD de los niños, tales como atarse los cordones de las zapatillas o ponerse los calcetines. Escuela de padres sobre productos de apoyo.

1. Se realizaron productos de apoyo para vasos, mediante adaptaciones que se llevaron a cabo con

diferentes tipos de material termoplástico teniendo en cuenta las necesidades individuales de cada niño, ya que ninguno de ellos podía coger, sujetar y llevar a la boca el vaso con la mano protésica.

2. Adaptaciones en cubiertos.
3. Se realizaron adaptaciones con magos engrosados en cucharas, cucharillas, tenedores y cuchillos. Asimismo, se facilitó material antideslizante para evitar el deslizamiento de las bandejas del comedor en las mesas así como de los platos y vasos en la misma
4. Adaptaciones en los asientos del comedor.
5. Se analizaron los patrones posturales de cada niño durante el desempeño ocupacional del desayuno, comida, merienda y cena y se recomendó/facilitó asientos con diferentes alturas y diferentes profundidades para mejorar la calidad de la actividad ocupacional de alimentación.
6. Adaptaciones en el material escolar. Se facilitaron productos de apoyo mediante adaptaciones en reglas con material termoplástico y plastozote, lapiceros y tijeras para que los niños pudieran integrar la mano protésica en estas tareas bimanuales con el fin de que lo pudieran generalizar en el ámbito escolar.

3.2. Taller sobre prótesis mioeléctricas infantiles

Para este taller la empresa Otto Book, envió a uno de sus técnicos, Sr. Angel Gascón que por espacio de tres horas, dialogó con los padres sobre todo tipo de dudas en cuanto al presente y futuro de las prótesis, así como pequeñas dudas que surgían por parte de los padres de forma individual, al finalizar la sesión el técnico permaneció en el campamento participando de la comida, hasta finalizar la tarde, cabe resaltar que fue una actividad muy valorada por los padres y que indicaron como necesaria.

De esta actividad se resolvió que tal vez en el futuro se puedan enviar a técnicos al Campamento durante el desarrollo del mismo de forma parcial.

3.3. Taller de rehabilitación y fisioterapia preventiva

En este taller para padres se realizaron dos actividades diferentes, por un lado una entrevista grupal con padres y en segundo lugar un taller de actividades y relajación dirigido por el Dr. Enrique Varela Donoso, realizado al aire libre.

Duró por espacio de unas tres horas, se realizó en una carpa al aire libre, en disposición grupal y a lo largo de ella, se comentaron con los padres diferentes aspectos médicos a tener en cuenta, tales como: cómo proteger y cuidar el muñón de amputación, cómo estirar la zona retraída que antes se ha comentado, cómo ayudar a tonificar dicha zona, así como también cómo vigilar mejor y evidenciar otros problemas que pudiesen surgir como consecuencia de las diferentes agencias o amputaciones.

Por otra parte se les trató de concienciar sobre la importancia de realizar a los niños seguimientos cada cierto tiempo y de forma periódica, por parte de un médico especialista en medicina física y rehabilitación.

Se insistió a los padres sobre la importancia del ejercicio físico, de los deportes, etc. En este sentido se les indicó la conveniencia de ciertos deportes como la natación, hipoterapia (equitación terapéutica), ciclismo, etc. Así como la necesidad de incorporar de forma vital el aspecto deportivo en la vida de los niños, ya que por las características evolutivas toda amputación implica alteraciones en la estática y en la dinámica corporal. Siendo los padres los responsables en estas épocas tempranas de crear hábito deportivo en sus hijos.

3.3.1. Taller práctico con los padres

Se realizó totalmente al aire libre y consistió en la realización de ejercicios de estiramiento de diferentes cadenas musculares, así como ejercicios anti-cifóticos y anti-lordóticos para que practicasen habitualmente con ellos mismos y con sus hijos, a fin de prevenir problemas de columna vertebral y pelvis, así como una breve sesión de relajación para que pudieran utilizarla cuando crean conveniente.

Al final de toda la actividad, esta fue calificada por los padres como de una gran ayuda y orientación acerca de cómo mejor afrontar desde el punto de vista médico el problema físico que sus hijos presentaban.

Por nuestra parte tenemos que decir que la participación de los padres fue muy buena, aportando ellos mismos una gran cantidad de testimonios y preguntas que ilustraron y enriquecieron mucho el desarrollo de las diferentes charlas.

Este taller fue realizado por el Dr Enrique Varela Donoso.

3.4. Sesiones diarias informativas para padres y miembros del equipo

Una vez más siguiendo nuestro modelo de referencia, se realizaron cada noche unas charlas al finalizar el día, con el objetivo de informar de de las actividades del día siguiente y crear un espacio de comunicación entre padres y organización.

En estas charlas de una hora de duración se ponían en común las actividades realizadas por los niños, y la valoración de participación de las mismas, así como los procesos de mejora que se observaban de día en día.

No se entraba en la crítica ni valoración de ninguna actividad y ante preguntas en concreto se derivaban a los responsables de cada una de las actividades. Si se hacía incidencia en los horarios del día siguiente.

La persona responsable de estas dinámicas de grupo Isabel Galcerán Montaña,

3.5. Taller para padres desde el enfoque psico-educativo

En este taller se pretende trabajar y desarrollar todas las opciones psico-educativas que tiene el niño con amputa-

ciones, tratando toda la información para padres y teniendo en cuenta factores sociales de apoyo, bajo el título "Necesidades psico-educativas del niño amputado: información general para padres".

Se plantea la realización de un taller donde se desarrollen los siguientes aspectos:

Una introducción sobre el desarrollo humano: evolución hacia capacidades cognitivas y socioemocionales que permiten una mejor adaptación al entorno (los procesos de ese desarrollo).

4. INFORME DEL APARTADO DE PSICOMOTRICIDAD

Para la realización de esta actividad y la evaluación de los diferentes test, se dividió a los participantes en dos grupos. El primero de ellos estaba compuesto por nueve niños/as con edades comprendidas entre cinco y siete años, ambas inclusive, y el segundo estaba formado por ocho niños/as con edades comprendidas entre ocho y doce años, ambas inclusive.

La presente actividad se realizó por medio de una sesión diría de cincuenta minutos de duración, de forma grupal y en horario de mañana: de 11:00 a 11:50 horas el primer grupo y de 12:00 a 12:50 horas el segundo grupo. Estructurándose la misma como se expone a continuación:

Lunes 29 de agosto: Valoración psicomotora a través del test de Ozeretski y pequeña sesión de psicomotricidad.

Martes 30 de agosto: sesión de psicomotricidad.

Miércoles 31 de agosto: sesión de psicomotricidad.

Jueves 1 de septiembre: sesión de psicomotricidad.

Viernes 2 de septiembre: Reevaluación psicomotora a través del test de Ozeretski y pequeña sesión de psicomotricidad.

Con estas actividades se pretendió alcanzar los siguientes objetivos:

- Aumentar la destreza en el manejo de la prótesis.
- Trabajar el esquema corporal y lateralidad.
- Entrenar la coordinación bimanual y óculo-manual.
- Favorecer la motricidad gruesa y fina.
- Integrar la ritmicidad y la expresión corporal en las actividades propuestas.
- Fomentar el trabajo en grupo y la colaboración entre padres e hijos.
- Desarrollar la imaginación de los niños.
- Mejorar la autoestima del niño.

Al objeto de valorar los cambios producidos en los aspectos motrices, se empleó el test de Ozeretski, con el que se evaluó la coordinación estática (equilibrio), coordinación dinámica general y movimientos simultáneos.

4.1. Resultados

Los resultados del citado test muestran una mejora, en diferente grado según el sujeto y el ítem evaluado, desde

el primer que se pasó el test al último día que se volvió a pasar.

Dicho test nos muestra una subida en la calidad y el número de ítems realizados así como en la velocidad de ejecución que ronda globalmente un 8%, variando en función de los niveles de amputación y las edades de los niños.

Podemos afirmar que a lo largo de la semana del campamento mejoraron todos los niños en las siguientes capacidades:

- a) Aumentar la destreza en el manejo de la prótesis.
- b) Esquema corporal y lateralidad.
- c) Coordinación bimanual y óculo-manual.
- d) Motricidad gruesa y fina.
- e) Ritmo y la expresión corporal.
- f) Trabajo en grupo y la colaboración entre padres e hijos.
- g) Autoestima.

Durante la intervención se establecieron una serie de actividades versando sobre los diferentes objetivos establecidos, continuación se reseñan algunas de ellas:

1. Los participantes se tuvieron que desplazar de diferentes formas (reptando, gateando, sentado e impulsándose con los pies...), individualmente y en grupo, portando diferentes objetos con el fin de integrar la prótesis en las actividades de los mismos, trabajar el esquema corporal y lateralidad y entrenar la coordinación bimanual.
2. Otra actividad desarrollada consistió en pasarse una pelota entre los componentes del grupo con ambos miembros superiores, según las indicaciones que se les iba dando (por encima de la cabeza, por un lado u otro, entre las piernas...) con el objetivo de integrar la prótesis en las actividades de los participantes, trabajar el esquema corporal y lateralidad, entrenar la coordinación bimanual y óculo-manual, además de favorecer la motricidad gruesa.
3. También tuvieron que realizar un ejercicio en grupo (en filas), en el que tras ponerse en fila, desenrollaron un rollo de papel higiénico por encima de sus cabezas pasando el extremo del mismo del primer al último componente al objeto de desarrollar la motricidad fina, integrar la prótesis en las actividades, coordinación óculo-motora y bimanual.
4. En la siguiente actividad, los participantes se colocaron por parejas, mientras uno de ellos sujetaba un globo con el miembro protésico contra la pared, el otro lo tenía que explotar mediante un tenedor que sujetaba también con el miembro protésico para integrar la prótesis en las actividades de los participantes y favorecer la motricidad gruesa.
5. Realizaron distintas coreografías, tanto con diversos objetos en los miembros superiores (globos...) como sin ellos, con el fin de trabajar el esquema corporal y la lateralidad, integrar la prótesis en las

actividades, mejorar el equilibrio y coordinación, además de entrenar la motricidad fina y gruesa.

6. Desarrollaron diferentes circuitos en los que tuvieron que adaptarse e introducirse en las diferentes situaciones de las historias representadas, con el objeto de desarrollar su imaginación, trabajar en grupo e integrar la prótesis en las diferentes acciones y tareas del circuito.

En cuanto a la evaluación cualitativa de forma cualitativa podemos decir que el resultado obtenido en la realización de estas actividades, fue altamente gratificante, tanto para los participantes como para los monitores, porque a pesar de las dificultades existentes en la realización de los mismos, se superaron las expectativas que de ello se esperaba.

Los participantes que en un principio eran remisos a la participación de las mismas, al verlas y sentir las como un juego, participaron activamente, con entusiasmo y gran voluntad de superación, por lo que se consiguieron lograr los objetivos propuestos, mejorando: la destreza en el manejo de la prótesis siendo un instrumento o medio que les aporta una ayuda en ciertos menesteres diarios, coordinación óculo-manual y bimanual, la motricidad, entre otros.

Y lo más importante en ellos fue un aumento en su autoestima y valoración personal, factor que les estimula y positiva en la lucha que deben realizar en su actividad diaria para integrarse en la sociedad y no sentirse marginados.

5. RESULTADOS DEL BLOQUE DE TERAPIA OCUPACIONAL

A la vista de los test observacionales pasados el primer día del campamento y a lo largo de todo el desarrollo de las actividades cotidianas, así como el último día se ha valorado globalmente en todos los niños:

1. Una mejora importante en todos ellos, la dificultad de aplicar un porcentaje total de mejora estaría alrededor de un 4% pero este dato pasa a un 10% en algunos niños y el otros es notablemente inferior, pero en todos se observó una mejora cuantitativa y cualitativa.
2. Asimismo a pesar de la compañía de los padres o madres los niños realizaban la mayoría de las actividades de la vida diaria solos.
3. Los niños mejoraron las habilidades para buscar o localizar los materiales, o utensilios que precisaban para la realización de la tarea y para reunirlos, y en la capacidad de modificar el patrón de movimiento del brazo y cuerpo, sujetando y maniobrando con los objetos, para evitar contactos no deseados con los obstáculos que se encontraban en la trayectoria del movimiento.
4. También se observó mejoría en la anticipación y respuesta a los problemas derivados durante la realización de la tarea, resolviéndolos de forma satisfactoria.

5. En cuanto a los utensilios que utilizaron mostraron mayor capacidad para utilizarlos con cuidado protegiéndolos de daños, deslizamientos, movimientos o caídas. A pesar de ello, la mayoría de los participantes presentaron un grado adecuado de independencia con respecto a las habilidades de procesamiento, lo cual podría significar que utilizan sus habilidades de procesamiento, en este caso las más fuertes, para compensar los problemas en las habilidades motoras.

Los datos agrupados y analizados del apartado de la psicomotricidad, actividades deportivas, se expondrán el siguiente envío a Fundación Mapfre artículo con estos tres bloques detallados y los resultados de los diferentes test.

6. AGRADECIMIENTOS

A la Fundación Mapfre, sin cuyo soporte económico sería imposible la realización de este proyecto.

A todos los voluntarios, médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos y monitores, que con tu tiempo y empeño hacen posible el desarrollo práctico de este proyecto.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Davids, J.R., Wagner, L.V., Meyer, L.C. "Prosthetic management of children with unilateral congenital below-elbow deficiency. *J. Bone Joint Surg Am* 2006; 88: 1294-1300.
2. Egermann, M., Kasten, P., Thomsen, M. *Myoelectric hand prostheses in very young children. International Orthopaedics (S ICOT)*. (2009) 33:1101-1105.
3. Extraído y modificado de Hernández, A. "Cuestionario para valoración de actividades de ocio y tiempo libre". *Anuario de Psicología*. 2001, vol 32, nº 3, 67-80.
4. Fischer, A.G. *Assessment of Motor and Process Skills*. Volume: 1 Development, Standardization and Administration Manual. Sixth edition. Fort Collins, Colorado. Three Star Press, Inc. 2005: 4-11.
5. Granger, V., Msall, Braun, M.L.S., Griswold, McCabe, Heyer R.N. y cols. *Guía clínica del sistema WeeFIM versión 5.01*. Thoms Rehabilitation center/Olson UHF Children's Center, Easter seal society for children, Dallas Tx. Pags. 7-13.
6. Hermansson, L.M., Bodin, L., Eliasson, A.C. "Intra -and Inter-rater Reliability of the Assessment of capacity for Myoelectric Control". *J Rehabil Med* 2006; 38: 118-123.
7. Hermansson, L.M., Lindner, H.Y.N. *Assessment of capacity for muoelectric control -training manual*. Örebro: Universitetssjukhuset Örebro; 2008.
8. Hermansson, L.M., Eliasson, A.C. *Clinical application of Assessment of capacity for myoelectric Control. Poster presentation*, Hong Kong, ISPO XI National Society of the International Society for Prosthetics and Orthotics; 2004.
9. Hermansson, L.M. "Structured training of children fitted with myoelectric prostheses". *Prosthet Orthot Int* 1991; 15: 88-92.
10. Lerman, J.A. "The Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI) and Funtional Assessment of Patient With Unilateral Upper Extremity Deficiencies". *Journal of Pediatric Orthopaedics*. 25(3): 405-407, May/June 2005.
11. Wright, F.V., Hubbard, S., Nauman, S. *Evaluation of validity of the prosthetic upper extremity functional index for children*. *Arch Phys Med Rehabil*. 2003 Apr; 84 (4): 518-27.

Conflicto de intereses

Los autores hemos recibido ayuda económica de FUNDACIÓN MAPFRE para la realización de este proyecto. No hemos firmado ningún acuerdo por el que vayamos a recibir beneficios u honorarios por parte de alguna entidad comercial o de FUNDACIÓN MAPFRE.