

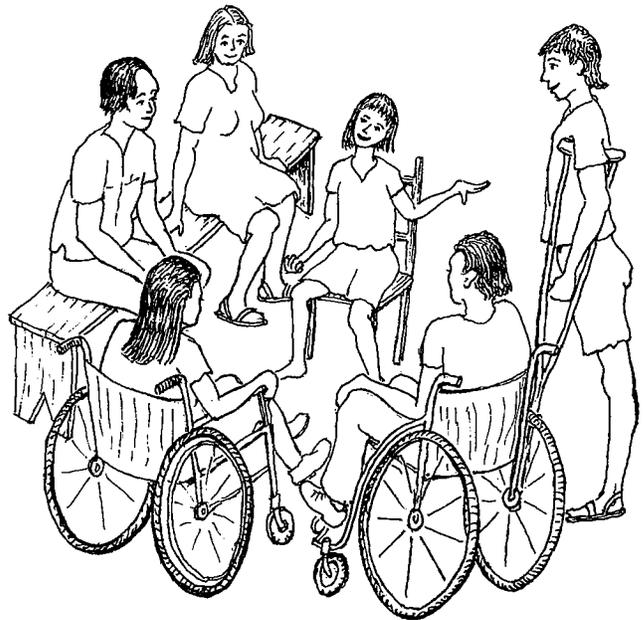
Un Asiento para que Carina Pueda Vestirse Sola

CAPITULO 1

CARINA es una jovencita muy lista que tiene parálisis cerebral. Cuando tenía 10 años fue por primera vez a PROJIMO. Ella y su mamá llegaron para participar en un pequeño curso para aprender a hacer equipos de rehabilitación. El curso—en realidad un taller práctico donde se aprende un poco de cada quien—era para un grupo pequeño de participantes, la mayoría de ellos discapacitados. Provenían de diferentes programas comunitarios de rehabilitación de México y de América Central. Uno de los facilitadores invitados era Kennett Westmacott, un fabricante de muebles de madera con años de experiencia en trabajar con personas discapacitadas y sus familiares en el desarrollo de equipos sencillos y de baratos.

Quando llegó el momento para la consulta de Carina, le pidieron que se uniera a un pequeño grupo de promotores de rehabilitación, algunos con más experiencia que otros. Bajo la sombra de un mango, la reunión comenzó con una conversación amistosa y muy informal. De esta manera, Carina sentiría más confianza con los compañeros y se daría cuenta que querían conocerla y ayudarla.

Carina tenía dificultad para hablar, y no era fácil entenderle cuando hablaba. Cuando estaba nerviosa, no podía controlar los movimientos de su cuerpo y se le dificultaba aun más pronunciar las palabras. Pero cuando Carina se vio rodeada por otras personas discapacitadas que le ponían atención, se empezó a relajar y se hizo más fácil entenderle. Cuando se dio cuenta que era el centro de atención y que las personas estaban haciendo un esfuerzo para entenderla sin criticarla, poco a poco ganó confianza y disfrutó del proceso.



Era obvio que Carina podía pensar por sí misma y deseaba ser más independiente. Pero su cuerpo simplemente no podía hacer muchas de las cosas que ella quería. Contó que desde hacía tiempo había aprendido a alimentarse por sí sola. Pero no era fácil, pues era más lo que tiraba que lo que lograba poner en la boca. A veces dejaba que su mamá le ayudara, pero ya quería hacerlo sin ayuda.

Carina tenía una andadera hecha por jóvenes discapacitados “graduados” de PROJIMO, quienes habían iniciado un centro de rehabilitación comunitario en la ciudad donde ella vive. Pero Carina todavía estaba aprendiendo a usarla. Era frustrante. Entre más esfuerzo hacía por aprender a usarla, más difícil parecía. Su mamá explicó que algunas veces Carina pasaba por períodos en que mostraba grandes mejoras, pero luego había etapas en las que no mostraba ninguna señal de avance. Era en este tiempo cuando Carina y su madre se desanimaban. Mientras su mamá decía esto, la sonrisa torcida y los gestos de la niña demostraban que estaba de acuerdo. Cuando uno de los promotores explicó que esa era la forma en que la mayoría de los niños discapacitados se desarrollaban—con aparentes avances y altibajos—ambas, Carina y su madre se sintieron más tranquilas.

Alguien preguntó, “Carina, ¿Qué es lo más te gustaría poder hacer mejor?”

Carina, tensa de la emoción, pronunció las palabras, “Ponerme ... la ... ropa.”

“¿Y qué más te gustaría poder hacer?” alguien le preguntó.

Ella repitió más fuerte:

“PONERME ... LA ... ROPA!”



Su mamá comentó que por meses Carina había estado tratando de vestirse sola. Algunas veces lo intentaba por un buen rato, hasta que al final y casi llorando aceptaba su ayuda.

Una cosa era cierta. Carina había expresado al grupo lo que en ese momento sentía como su necesidad más urgente. Este era su intento por lograr su independencia y autosuficiencia. Después de todo el cuerpo, aunque a veces desobediente era suyo.

“¿Hay algo que pudiéramos hacer o diseñar que le sirva para vestirse sola?” preguntó Kennett. Nadie tenía una respuesta. Todos dijeron que necesitaban saber con más detalle lo que Carina podía y no podía hacer y observar cuáles eran los problemas.

“¡Alguna vez puedo *quitarme* la ropa yo sola!” dijo Carina orgullosamente.

Era tiempo que Carina demostrara cuáles eran sus habilidades. Pidieron que comenzara con lo que podía hacer con más facilidad: desvestirse. Carina estaba dispuesta a demostrar su habilidad. Logró quitarse la blusa con mucha dificultad. Después hizo un gran esfuerzo—sin mucho éxito—de ponérsela otra vez. Al final y contra su voluntad, su mamá le ayudó.

Observando e identificando los problemas. Observando a Carina y preguntando a su mamá, el grupo trató de evaluar las habilidades y los problemas que tenía para vestirse. Se dieron cuenta que su **parálisis cerebral era de tipos combinados**. Tenía algo de **espasticidad** (rigidez involuntaria de ciertos músculos), un poco de **“atetosis”** (repetidos movimientos involuntarios) y a veces un **bajo tono muscular** (momentos en que el cuerpo se ponía flojo y se caía hacia adelante). Carina trató de vestirse y desvestirse sentada, pues no podía pararse sin algún soporte.

Aun sentada, Carina tenía problemas para estar derecha y para controlar los movimientos de los brazos.

Cuando trataba de jalarse la blusa, el cuerpo se le ponía flojo o rígido haciendo que perdiera el equilibrio y se cayera hacia atrás.



En una silla con respaldo alto, el cuerpo se le arqueaba hacia atrás y no podía ponerse la ropa.

Sentada en un banco (o en el suelo), se caía tanto para atrás como para adelante.

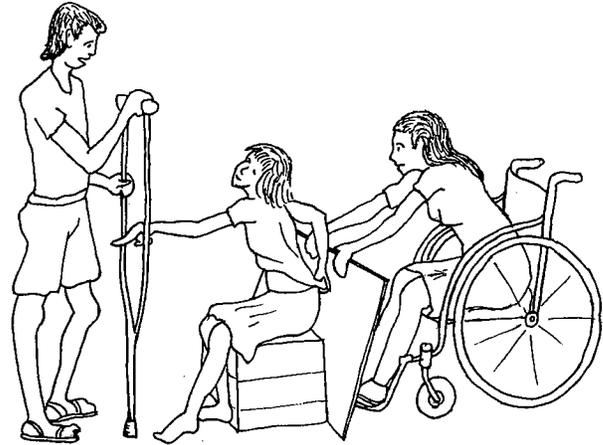
Ideas para encontrar soluciones. Después de observar lo que Carina era capaz de hacer y analizar los problemas, el grupo—incluyendo a Carina y a su mamá—se dispuso a buscar soluciones. De las ideas sugeridas, todas eran bien recibidas, inclusive las que sirvieran como crítica constructiva.

Alguien sugirió que Carina usara ropa floja que pudiera pasar más fácilmente por la cabeza, y que evitara la ropa apretada con botones y cierres complicados. Su mamá dijo que ella ya había probado eso—excepto, por supuesto, cuando Carina quería verse más elegante. Carina soltó una carcajada para expresar que eso era cierto.

Alguien sugirió que Carina se sentara junto a un palo o un poste firme del cual se pudiera agarrar con una mano, mientras que con la otra agarraba las prendas.

Otra idea era hacerle un asiento que le diera el soporte o protección que necesitaba para no caerse, pero que al mismo tiempo le diera el espacio y facilidad que necesitaba para acomodarse la blusa mientras se estuviera cambiando.

Experimento. La mejor manera de saber si estas ideas iban a servirían, sería experimentando. Carina se sentó en varias cajas de diferentes alturas, mientras que alguien sostenía una muleta para que se agarrara. Lo intentaron poniendo la muleta parada, de lado y a diferentes alturas para ver que era lo que más le servía a Carina. También probaron con una tabla ancha como respaldo que pusieron a diferentes alturas, ángulos y posiciones. A Carina le encantó toda la atención que le estaban dando y se esforzó por ponerse la blusa de todas las formas sugeridas.



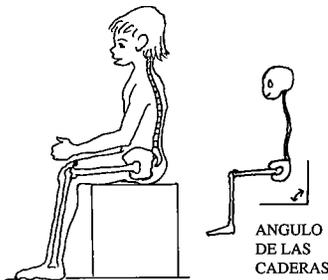
¿Por qué Carina se caía hacia atrás? Carina tenía mayor control cuando usaba al mismo tiempo el respaldo inclinado y un poste para agarrarse. Pero aun así tenía que hacer un gran esfuerzo para sentarse derecha. "¡Su cuerpo todavía quiere caerse para atrás!" comentó su mamá.

Al analizar este problema, el grupo se dio cuenta que a Carina se le dificultaba sentarse derecha, debido en parte a la rigidez de las caderas. (La espasticidad y las contracturas impedían que las caderas se doblaran lo suficiente para poder sentarse derecha).

POSICION NORMAL

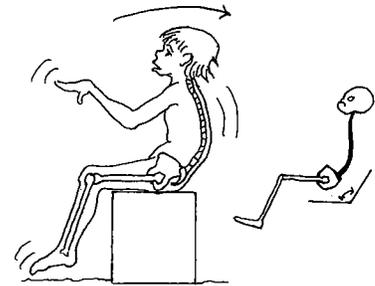
Para sentarse derecho, las caderas deben doblarse a un ángulo recto.

La columna y los huesos de los muslos están a 90 grados.



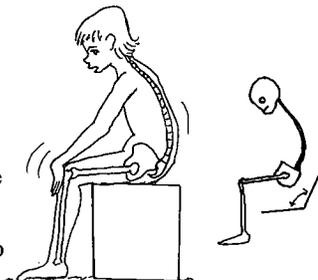
LAS CADERAS INCLINADAS CAUSAN INESTABILIDAD

La dificultad para sentarse causa más tensión y espasticidad, empujando a la niña hacia atrás.



CADERAS RIGIDAS— INCLINADAS HACIA ATRAS

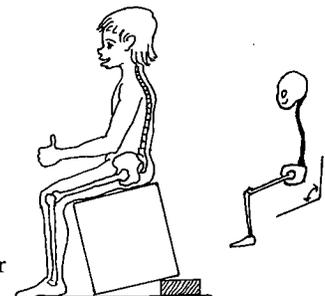
Debido a que los huesos de la cadera (pelvis) se inclinan hacia atrás, la niña se sienta con la espalda curva, haciendo un gran esfuerzo para no caerse hacia atrás.



UN ASIENTO INCLINADO HACIA ADELANTE LE DA MAYOR ESTABILIDAD

El asiento inclinado permite que los muslos se inclinen un poco hacia las rodillas.

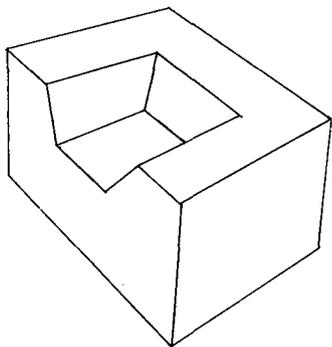
Ahora la espalda está más recta. La niña se puede sentar más derecha y tener mejor equilibrio.



Asiento inclinado hacia adelante. Los participantes del curso hicieron el experimento de inclinar el asiento hacia adelante para ver si Carina podría sentarse más derecha y más segura. Para satisfacción de todos—especialmente para Carina—esto dio buenos resultados. Su espalda estaba más recta y se le hizo más fácil sentarse y mantener el equilibrio sin tener que usar las manos.

Carina probó el asiento puesto a diferentes ángulos. En cada posición movía el cuerpo de un lado a otro, movía las manos y los brazos para todos lados e intentó quitarse y ponerse la ropa. Al parecer, una mínima inclinación funcionaba mejor. Si se inclinaba más, la espasticidad aumentaba y volvía a caerse hacia atrás. Al final, ella y los promotores concluyeron que cuando el asiento estaba inclinado sólo un poco, se sentaba más derecha y tenía más control.

Le pidieron a Carina que se vistiera otra vez, usando un poste para apoyarse y un respaldo un poco inclinado, pero esta vez con el asiento inclinado hacia adelante. Finalmente, Carina y el grupo encontraron la combinación que servía mejor.



Diseño y fabricación de una silla especial. El siguiente paso sería diseñar una silla de prueba. Con las ideas de cada participante, se dibujó un asiento dentro de un cubo grande de triplay. La parte superior de la silla era una mesita en forma de “U” sobre la que Carina podría poner la ropa y agarrarla con más facilidad. Además, Carina podría apoyarse sobre ésta cuando sintiera que iba a caerse.

Los lados y el respaldo del asiento estaban un poco inclinados hacia afuera. Esto dejaba espacio para que Carina pudiera ponerse la ropa y sólo la detenían cuando empezaba a caerse. El fondo del asiento estaba inclinado un poco hacia adelante, lo que permitía que se sentara más derecha.

Por un rato todos discutieron lo que podían usar para que Carina se agarrara mientras se vestía. Su mamá quería que fuera algo desmontable—y fácil de quitar. De pronto Carina dio un grito y apuntó hacia la andadera. ¿Por qué no? La andadera era más o menos de la altura correcta. La probaron y dio resultado.

Con un poco de práctica, Carina aprendió a pasarse de la andadera al asiento especial, y después a acomodar la andadera enfrente de ella para usarla como apoyo.



Pruebas y evaluación. Por primera vez Carina podía vestirse con mayor control. Un par de veces hasta logró ponerse la blusa sin la ayuda de su mamá. A medida que practicaba en el nuevo asiento, su confianza aumentaba. La tensión muscular y la espasticidad disminuyeron pues ya no tenía miedo de caerse, así que podía quitarse la blusa sin tener los espasmos repentinos que la hacían caerse hacia atrás. Carina se sintió realizada cuando por primera vez logró ponerse la blusa ella sola.

En unos meses, la niña logró tanta mejoría con el asiento que ya ni lo necesitaba.

“Asiento positivo.” Fue muy claro que Carina se sentaba más derecha y con más control con el asiento inclinado hacia adelante. Los grandes beneficios de los asientos con inclinación hacia adelante—o “asientos positivos”—para ciertos niños, se exploran con más detalle en el Capítulo 4.