

Parte Uno

EL OBJETIVO DE LOS ASIENTOS ESPECIALES: Libertad y Desarrollo, No Limitación



INTRODUCCION A LA PARTE UNO

Un niño no es un Costal de Papas

Quienes usan sillas de ruedas a menudo se molestan cuando las personas dicen que ellos están "condenados" a una silla de ruedas. Para ellos, una buena silla de ruedas no los limita, sino los libera. Les da libertad para ir a donde quieran y hacer lo que deseen. Les permite hacer más de lo que pudieran hacer si no la tuvieran. También los libera, al menos en parte, de las limitaciones que les causa su discapacidad.

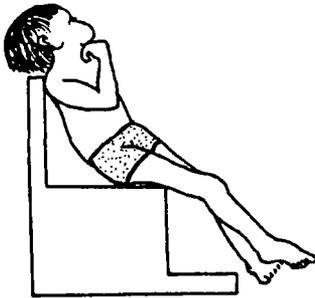
Es lo mismo—o debería serlo—con los asientos especiales. Éstos no deberían limitar al niño sino darle libertad. El propósito de los asientos especiales no es sólo sentar al niño en una posición que se vea "bien", sino ayudarlo a que aprenda a sentarse en una posición que le beneficie. La posición adecuada no necesariamente es una que parezca normal, sino una que ayude al niño a estar cómodo y que le permita hacer con facilidad lo que él quiera o necesite.



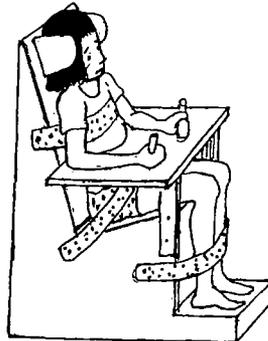
Una buena silla de ruedas no limita, sino libera.

Por lo general, un buen asiento especial es el que provee la mínima cantidad de soportes y apoyos necesarios para ayudar a que el niño haga lo más que pueda por sí mismo.

Para el niño cuyo cuerpo se pone así de rígido,



no haga esto,



cuando lo único que se necesita es esto.



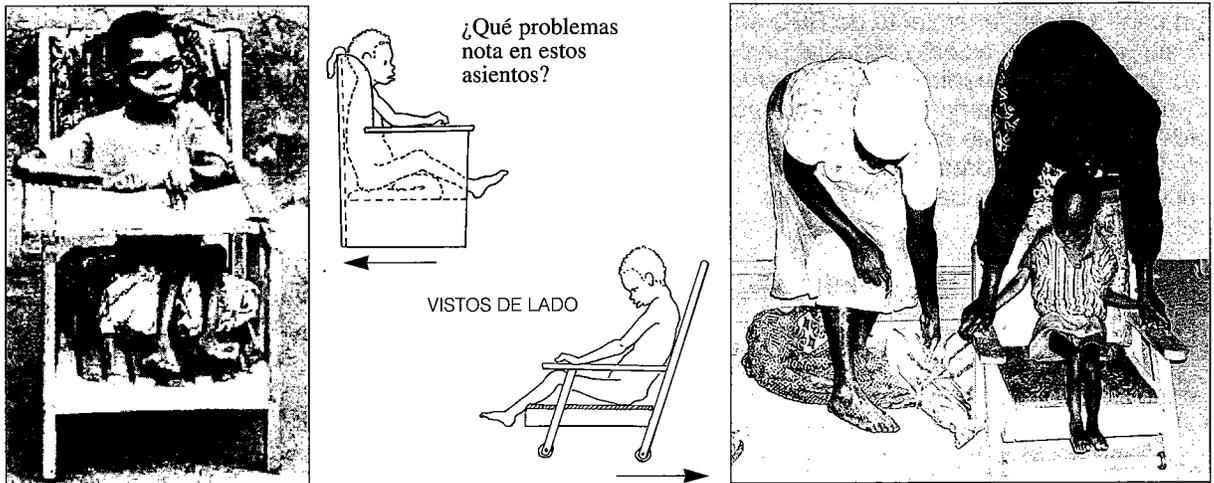
UN NIÑO NO
ES UN COSTAL
DE PAPAS

Un niño no es un costal de papas. Desafortunadamente, muchos asientos especiales son diseñados para sentar a los niños como si fueran simples costales de papas.

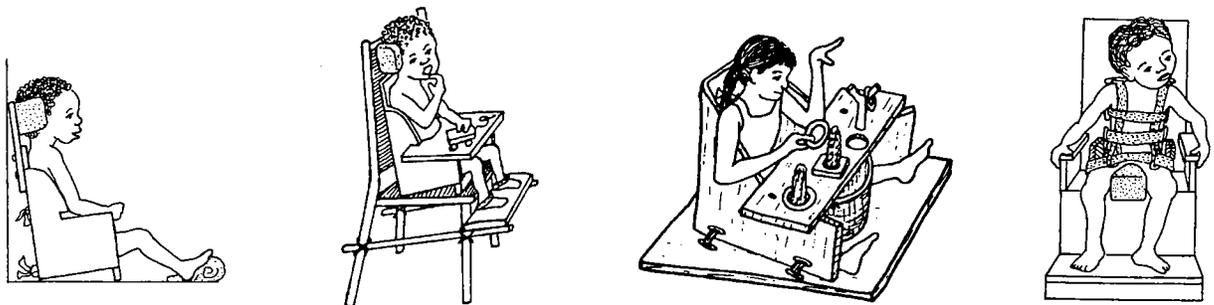
Los mejores asientos especiales no sólo sirven para sentar al niño en la posición deseada (aunque este puede ser un buen inicio para ciertos niños). A veces ayudan a que el niño gane más equilibrio, a que se siente con menos apoyos y desarrolle nuevas habilidades. En este capítulo veremos algunos ejemplos de cómo los asientos especiales pueden ser diseñados para y con algunos niños para ayudarlos a adquirir mejor control de la cabeza, a descubrir la utilidad de las manos, a observar sus alrededores, a que se vistan ellos mismos y hasta usar los músculos de las piernas en preparación para empezar a caminar.

LOS ASIENTOS ESPECIALES: ¿APROPIADOS O INAPROPIADOS?

Los asientos especiales pueden ser una importante tecnología para la rehabilitación, siempre que estos ayuden al niño a sentarse en una posición cómoda, que le de mayor control de sí mismo, o que le permita hacer más cosas y aprender nuevas habilidades. Sin embargo, en muchos programas se ven asientos especiales que hacen más mal que bien. El problema no es por falta de buena voluntad. Con frecuencia, se ha invertido mucho tiempo, energía y cuidado en la elaboración del asiento. Quien lo hace (quizá el carpintero local) puede ser muy capaz, pero dos problemas son muy comunes: Primero, el diseño fue elegido de un libro simple sobre "cómo hacerlo", pero el asiento no es adecuado a las necesidades personales del niño. (Esto se ve con frecuencia en niños con parálisis cerebral, pues sus necesidades varían mucho). Segundo, el asiento es demasiado grande para el niño. Las siguientes fotos muestran asientos hechos para niños con parálisis cerebral. La foto de la izquierda es de un folleto de RBC en Burundi. La foto de la derecha es de un programa de RBC en Kenia que el autor visitó.



Note cómo los dos asientos son demasiado grandes para ambos niños. En el primero, las rodillas del niño no llegan hasta el borde del asiento, lo cual hace que los pies queden volando hacia adelante. En el segundo asiento se podrían sentar dos niños del mismo tamaño. En estos asientos tan grandes, el niño tiende a resbalarse hacia adelante. A medida que las caderas se enderezan, la espasticidad del cuerpo aumenta. El resultado es una mala posición, incómoda y pérdida de control para alimentarse y jugar. Estos asientos inapropiados pueden hacer más mal que bien. Es probable que funcione mejor el usar una silla común, o simplemente sentar al niño en una esquina de la pared.



Estos son algunos ejemplos de asientos especiales del libro, *El Niño Campesino Deshabilitado*. Cada asiento puede servir a ciertos niños ... !Pero no para todos! Especialmente para niños con parálisis cerebral, con quienes es mejor experimentar con diferentes modelos y métodos.

La mejor guía es ver lo que hace feliz al niño y le ayuda a hacer mejor las cosas.

Hay tres razones comunes de que los asientos especiales sean inapropiados:

- Se tiende a poner demasiado énfasis en la fabricación del asiento y no suficiente importancia en asegurarse que éste cumpla con las necesidades específicas del niño y que sea a la medida. Los asientos especiales, como todas los equipos diseñados a la medida, deben ser elaborados a través de un proceso experimental de "prueba y error".
- Muchos manuales, especialmente los usados a nivel comunitario, sólo muestran dibujos de asientos especiales, pero no incluyen instrucciones apropiadas para tomarle medidas al niño o para usar esas medidas en el diseño del asiento. (Vea el Capítulo 3).
- En las instrucciones, los diseños son a menudo inapropiados o confusos. Si un asiento se hace exactamente como en el dibujo, puede no ser apropiado para el niño que se muestra (o para ningún niño).

Por ejemplo, aquí se muestra un dibujo de un centro de entrenamiento de RBC en Asia. A simple vista, el asiento especial parece apropiado y a la medida. Pero observe bien. Aunque el tamaño del asiento es más adecuado para este niño que los asientos de las fotos anteriores, éste presenta muchos problemas para el niño que se muestra.

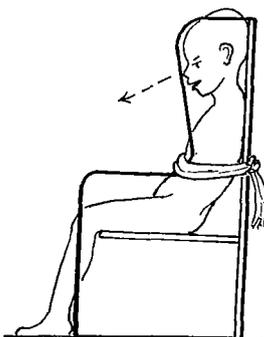


Los problemas son más evidentes cuando vemos el asiento de lado, como se muestra a continuación:

Las ladas de la cabecera están muy salidos hacia adelante. No dejan ver al niño hacia los lados.

El cinturón está muy alto. Causa una curva de la espalda en vez de prevenirla. Además, el cinturón no da estabilidad a los lados porque va por fuera de la silla.

El asiento de la silla está demasiado largo. Las rodillas dobladas en el borde jalan al niño hacia adelante causando una curva en la espalda y extensión de las caderas: una posición cansada y dañina que puede aumentar la espasticidad.



El respaldo de la silla empuja la cabeza del niño hacia adelante, haciendo que vea hacia abajo, lo que le dificulta ver a su alrededor, retrasando así su desarrollo (vea la página 293).

Peligro de caerse. La silla está inclinada un poco hacia atrás y sin protecciones que evite que se caiga. Esto es peligroso debido a que los pies llegan al piso. (No tiene un descanso para los pies). Un niño con espasticidad, fácilmente puede empujar el asiento hacia atrás.

Si el niño mostrado arriba tiene espasticidad, la posición medio extendida de las caderas puede aumentar la espasticidad que le pone el cuerpo rígido, requiriendo del cinturón para mantenerlo sentado. Algunos principios básicos para sentar a un niño así, se muestran abajo en forma simplificada. (Los soportes laterales y descansabrazos, que podrían ser necesarios, no se muestran en estos dibujos).



usualmente
INCORRECTO

El cinturón está en una mala posición. Puesto al nivel de la cintura, puede empeorar en vez de evitar la postura agachada.



a menudo
MEJOR

El cinturón debe estar bajito para jalar las caderas hacia atrás y mantener la espalda recta y las caderas bien dobladas para reducir la espasticidad.



a veces
AUN
MEJOR

Levantando la parte delantera del asiento o bajando la parte trasera, puede reducirse la espasticidad para que no se necesite el cinturón.

Para saber cuáles de estas—u otras—opciones servirán a un niño en particular, es necesario experimentar, poniendo atención a los deseos y reacciones del niño.

Gran Variedad de Asientos Especiales

Al planear un asiento especial para un niño, se necesita imaginación para diseñarlo y adaptarlo de manera que:

- cubra con las necesidades específicas del niño (y de quien lo cuida);
- se adapte al ambiente físico local y social;
- sea barato, para que la familia y la comunidad puedan costearlo;
- sea sencillo y fácil de hacer, para que la familia pueda adaptarlo o rehacerlo según vayan cambiando las necesidades del niño.

Se puede usar una gran variedad de materiales: palos, bejuocos, madera, triplay, plástico, varillas, cajas de cartón y hasta lodo.



Un asiento hecho de un bote de plástico.

Los asientos también varían desde simples hasta complejos. El diseño depende de las necesidades específicas del niño y de su etapa de desarrollo. Algunos asientos sirven principalmente para mantener separadas las piernas de niños con espasticidad; otros le ayudan a sentarse en una posición más cómoda. Algunos asientos son diseñados para reducir el tono muscular en un niño con espasticidad; otros son diseñados para aumentar el tono muscular en niños flácidos (aguados). (Vea el Capítulo 4). Abajo se muestran diversos tipos de asientos.



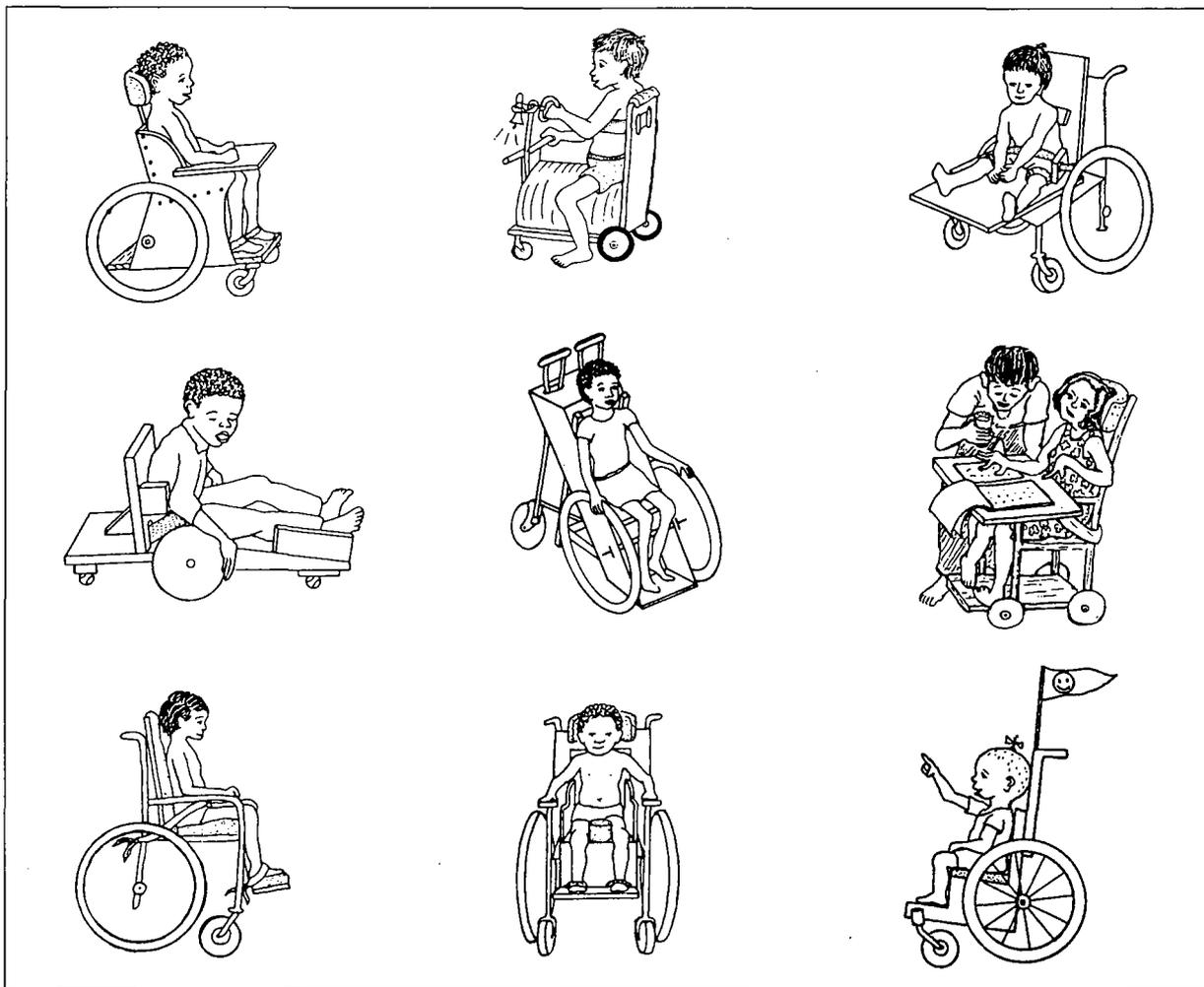
ASIENTOS ESPECIALES CON LLANTAS

A los asientos especiales se les pueden poner llantas para beneficio del niño y de las personas que lo cuidan (la mamá, los hermanos, hermanas, etc.). La movilidad que dan las llantas estimula el desarrollo del niño al permitirle explorar los alrededores, divertirse, ganar mayor coordinación física y ser más independiente. Para la madre de un niño grande y pesado, el poder empujarlo en una silla de ruedas en vez de tener que cargarlo todo el tiempo hace más fácil su traslado y además protege su espalda.

Los asientos especiales se pueden hacer de manera que puedan montarse en una silla de ruedas común o se les pueden poner llantas. Abajo se muestran ejemplos de diferentes tipos de asientos con llantas.



Este asiento de madera con llantas, tiene ligas que estiran las piernas del niño hacia adelante evitando contracturas de las rodillas.



Los 10 capítulos de la Parte I muestran varios **diseños innovadores de asientos** (como el asiento de ángulo "positivo", que se inclina hacia adelante); el uso de **materiales no muy comunes** (como papel y lodo), y la participación del **niño discapacitado y sus padres como compañeros en la búsqueda de soluciones**.

Para obtener más ideas sobre asientos especiales, incluyendo el uso de cinturones y cuñas para mejorar las posiciones o reducir la espasticidad, vea el libro, *El niño Campesino Deshabilitado*. O consulte el libro: *Special Seating* (asientos especiales) de Jean Anne Zollars (vea la página 344). Jean Anne ayudó a desarrollar el aparato de medición para asientos especiales que se muestra en el Capítulo 3.

DISEÑANDO ASIENTOS “AMISTOSOS” PARA CUBRIR LAS NECESIDADES ESPECIFICAS DE CADA NIÑO.

Cada Niño Tiene Necesidades Diferentes

El diseño de un asiento especial que cumpla con las necesidades específicas de un niño puede ser un gran reto. Se requiere de un proceso experimental que incluya la mayor participación posible del niño y de sus padres, para que juntos decidan qué diseños, soportes y otras características proveerán más beneficio o gusto al niño.

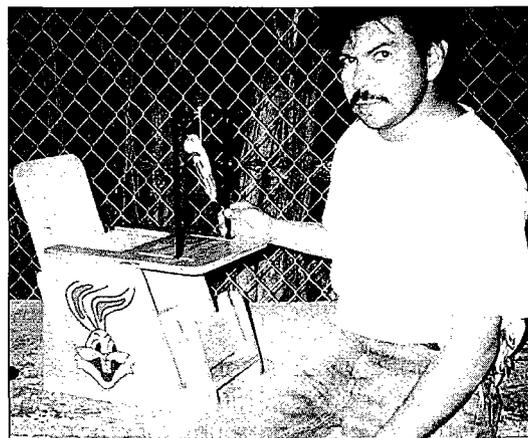
A nadie—incluyendo al niño discapacitado—le gusta permanecer en la misma posición por mucho tiempo. Por ejemplo, si tenemos las rodillas dobladas por unos minutos, queremos estirarlas. Si están estiradas por mucho tiempo, queremos doblarlas. El cuerpo nos dice que tal cambio de posición es saludable y necesario para mantener nuestras coyunturas flexibles y en buen funcionamiento. Por eso, es prudente que escuchemos al niño y **no lo dejemos “amarrado” por mucho tiempo en un asiento (o en una tabla para estar de pie u otro equipo)**. La mayoría de los niños (pero no todos) encontrarán una manera de decirnos cuánto tiempo es suficiente.

También es aconsejable diseñar el asiento de manera que le dé al niño tanta libertad y movimiento como sea posible—asegurándonos que se utiliza la mínima cantidad de soportes y apoyos para ayudar a que el niño se siente y funcione mejor.

Asiento en forma de Pez y Mar—Sirve para Cambiar de Posición y es Divertido. Cuando sea posible, los asientos deben permitir y motivar al niño a cambiar de posición. Los niños deben aprender a sentarse tanto con las rodillas dobladas como estiradas (y deben poder cambiar de posición muy seguido). El asiento con el pez DENTRO del agua, que sirve para sentarse con las piernas estiradas, fácilmente se convierte en el pez SOBRE el agua, para sentarse con las rodillas dobladas. Este asiento fue diseñado por un genio de tecnología sencilla llamado Don Caston, de Inglaterra, quien adaptó esta idea a las necesidades del niño en su visita a PROJIMO.



Asiento Pez y Mar para tener las rodillas estiradas (izquierda) y dobladas (derecha). Cuando los asientos especiales y otros equipos auxiliares se diseñan para que sean divertidos y atractivos, pueden hacer una gran diferencia en la manera que el niño—y su familia—los acepta y los usa.



Juan Morales es un joven discapacitado quien vino primero a PROJIMO para obtener su propia rehabilitación y después inició un programa independiente en su pueblo. Aquí construye un asiento especial para un niño con parálisis cerebral. Juan pone mucho tiempo en elaborar asientos atractivos para quienes van a usarlos. En este asiento, dibujó un conejo sonriente.

ASIENTOS ESPECIALES PARA COLUMPIOS

Los asientos especiales se pueden hacer y adaptar para una gran variedad de circunstancias, incluyendo los equipos de parques de juegos para niños. Por ejemplo, se puede hacer un columpio cerrado para que el niño que tiene poco control de las manos o el cuerpo y que no puede sentarse en un columpio normal. Así podrá disfrutar como otros niños lo divertido y estimulante que es columpiarse.

OMAR, es un niño con parálisis cerebral a quien su mamá llevó a PROJIMO. Ella lo amaba mucho y deseaba lo mejor para él, pero lo sobreprotegía. Mari sugirió que Omar jugara en una de los columpios cerrados en el Parqucito para Todos los Niños. Al principio ambos, Omar y su mamá estaban asustados.

Después de unos cuantos minutos en el columpio, Omar se estaba divirtiendo y su mamá se dio cuenta de que podía hacer más cosas de las que ella se había imaginado. La señora dijo que le pediría a su esposo que hiciera un columpio parecido en su casa. ¡Omar estaba encantado!



Los niños de la comunidad hacen un columpio cerrado en el Parqucito para Todos los Niños en PROJIMO (vea las páginas 288-289)



Cuando Omar se sentó en el columpio por primera vez, estaba tenso e inseguro de sí mismo. Su mamá estaba igual de asustada.



Pero después de unos minutos en el columpio, la cara de Omar se llenó de alegría. Parecía un niño diferente. Él y su mamá descubrieron que podía hacer más de lo que ambos se imaginaban.

Para ver más diseños sobre columpios cerrados y columpios con asientos especialmente adaptados, vea las páginas 57, 58 y 288. En el Capítulo 5 se muestra un columpio hecho de una llanta de carro para una niña con espasticidad.