

CALIDAD DE VIDA, DISCAPACIDAD MOTRIZ Y MEDIO ACUÁTICO: EXPERIENCIA PRÁCTICA EN EL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL "PINYOL VERMELL" (ASPACE) DE PALMA DE MALLORCA

Jaime Cantallops Ramón
Profesor de Educación Física

RESUMEN:

En este artículo se presenta la experiencia de un programa acuático dirigido a personas con discapacidad motriz, con la finalidad de mejorar su calidad de vida, en el centro de educación especial "Pinyol Vermell" (ASPACE) de Palma de Mallorca, que se está llevando a cabo durante el curso escolar 2004-2005. Previamente, para introducir el trabajo, se exponen los conceptos de calidad de vida, discapacidad motriz y medio acuático, y a continuación se centra en el programa acuático que se está desarrollando, mostrando los puntos esenciales del mismo como son: las fases, los objetivos generales, la temporalización, la metodología, las sesiones y la evaluación. Para finalizar, se realizan algunas reflexiones iniciales haciendo hincapié en el trabajo interdisciplinar.

Palabras clave: Calidad de vida, discapacidad motriz, medio acuático, programa acuático.



"Kronos nº 7, pp. 53-56, Enero/Junio 2005"

INTRODUCCIÓN

La mejora de la calidad de vida se ha convertido en uno de los aspectos fundamentales que, hoy en día, preocupan a la mayoría de sociedades. Existen numerosos y distintos medios a través de los cuales las personas pueden mejorar su calidad de vida, entre los que se encuentran las actividades físicas y deportivas.

Respecto a esta última idea, Gallardo Salvador (1999) afirma que el objetivo final de la realización de algún ejer-

cicio, deporte o actividad física, va dirigido a la mejora de la calidad de vida.

Centrándonos en el caso de las personas con discapacidad motriz, resulta esencial ofrecerles actividades en las que ellos también puedan mejorar su bienestar y una posibilidad son las actividades en el medio acuático. Como expone Ponces (1993), las actividades acuáticas son un tipo de práctica muy adecuada y beneficiosa para este sector de la población ya que, entre otros aspectos,

permiten suplir la falta de actividad de los órganos motrices afectados.

Englobando y relacionando los conceptos de calidad de vida, discapacidad motriz y medio acuático, presento la experiencia de elaboración y aplicación de un programa acuático, dirigido a personas con discapacidad motriz y destinado a la mejora de la calidad de vida. Programa que se está desarrollando a lo largo del curso escolar 2004-2005, en el centro de educación especial "Pinyol Vermell" (ASPACE) de Palma de Mallorca.

EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

De acuerdo con Verdugo (2000), del conjunto de definiciones y modelos conceptuales que existen sobre el concepto de calidad de vida, el planteamiento que posiblemente sea el más aceptado en el ámbito internacional y que resulta más integrador es el que propone Schalock.

Dicho autor, define la calidad de vida como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock, 1999).

El programa que presento tiene como objetivo general la mejora de la calidad de vida atendiendo a cada una de las dimensiones que propone Schalock. Por ello, no se pretende únicamente trabajar en aspectos físicos sino también en aspectos psicológicos y sociales, con la finalidad de incidir de la forma más integral y global posible sobre el individuo.

LA DISCAPACIDAD MOTRIZ

Basil, Bolea y Soro-Camats (1997, 255) definen la discapacidad motriz como: "una alteración del aparato locomotor causada por un funcionamiento deficiente del sistema nervioso central, del sistema muscular, del sistema óseo o de una interrelación de los tres sistemas que dificulta o imposibilita la movilidad funcional de una o de diversas partes del cuerpo".

Además, como expone Forteza (1998), la alteración puede ir acompañada de trastornos asociados, como los sensoriales, los cognitivos, los de comunicación y lenguaje y los comportamentales.

Dentro de los numerosos trastornos que se engloban bajo el concepto de discapacidad motriz, destacaría que, respecto al programa acuático que expongo, dos de los participantes que lo están realizando presentan parálisis cerebral y los otros dos Síndrome de Angelman.

La parálisis cerebral, la podemos definir como un trastorno, no progresivo, del movimiento y de la postura, provocado por una lesión o daño cerebral que se produce en el desarrollo temprano (Alexander i Bauer, 1988).

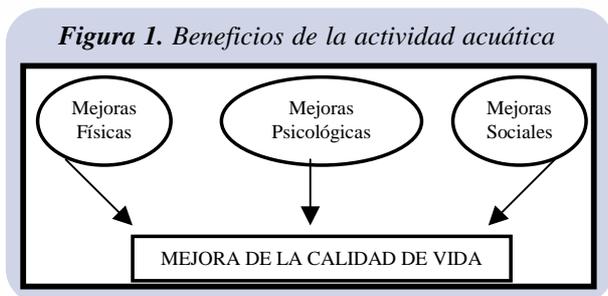
En cuanto al Síndrome de Alugelman, está causado por un déficit de funcionamiento de ciertos genes del cromosoma 15 materno, afecta tanto a hombres como a mujeres y provoca alteraciones neurológicas importantes, a destacar: deficiencia mental severa, retraso grave del desarrollo motriz, epilepsia, ataxia, trastornos del sueño y ausencia del habla. Las personas afectadas suelen tener unos rasgos físicos comunes (Brun, 2004): lengua prominente, boca grande, dientes separados, microcefalia, manos y pies pequeños y un fenotipo conductual bastante consistente (aparición feliz, risa excesiva, fascinación por el agua, personalidad fácilmente excitable, hiperactividad).

EL MEDIO ACUÁTICO

El medio acuático presenta una serie de ventajas que no se encuentran en el medio terrestre, algunas de las cuales son las siguientes (Lloret y Violán, 1991; ob. cit. por Rodríguez y Moreno, 1998): a temperaturas en torno a los 28° provoca vasodilatación, que permite un incremento del tono muscular y del consumo de oxígeno; a temperaturas superiores a los 30° el agua tiene un efecto calmante sobre el dolor; posibilita trabajar la relajación o estimulación en función de la temperatura, así como también mantener o mejorar los niveles de movilidad articular y reeducar grupos musculares de forma localizada; favorece los movimientos de deambulación y otras actividades funcionales; en el agua se mejora la circulación periférica y el estado trófico de la piel, además de proporcionar una sensación de bienestar.

En el caso de las personas con discapacidad motriz, y más concretamente en la experiencia que presento, el medio acuático les ofrece, además, la posibilidad de sentirse más autónomos, liberarse de su silla de ruedas, relacionarse en un ambiente motivador, etc. que no sólo es importante a nivel físico, sino también a nivel psicológico y social.

Figura 1. Beneficios de la actividad acuática



EL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL "PINYOL VERMELL" (ASPACE)

Es un centro específico de Educación Especial, privado-concertado con la Conselleria de Educación y Cultura del Gobierno de las Islas Baleares. En 1976 fue autorizado como Centro Educativo por el Ministerio de Educación y Ciencia y en 1981 fue declarado de Interés Social.

Atiende a personas con parálisis cerebral y síndromes afines, que se caracterizan por unas necesidades educativas permanentes o temporales, que requieren una intervención educativa global por parte de un equipo multiprofesional (AAVV, 2001).

Los objetivos del centro se orientan básicamente en dos direcciones: la mejora de la calidad de vida y el acceso al mayor número de aprendizajes posibles en diferentes entornos y actividades (AAVV, 2001).

EL PROGRAMA ACUÁTICO

Se pueden diferenciar, básicamente, dos fases principales:

- ▶ Fase de elaboración: de septiembre a diciembre del 2004, se ha ido elaborando el programa para adaptarlo a las características particulares del centro y a los participantes.
- ▶ Fase de aplicación: de enero a junio del 2005, se está desarrollando la aplicación del programa y recopilando información para su posterior análisis.

CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL GRUPO Y DEL PROGRAMA

El programa va dirigido a un total de 4 participantes entre los 10 y 17 años. Tres de los participantes son del nivel de básica y un participante de basal.

Las sesiones se realizan una vez por semana, los miércoles, y están distribuidas en dos grupos.

Un primer grupo está formado por los participantes con Síndrome de Angelman y un segundo grupo por los que presentan parálisis cerebral. Cada sesión tiene una duración de 60 minutos, distribuidos de la siguiente manera: 15 minutos al inicio y al final para trabajar hábitos de higiene (vestirse y desvestirse) y 30 minutos de sesión en el agua.

OBJETIVO GENERAL

El objetivo general del programa acuático es contribuir a la mejora de la calidad de vida de los sujetos participantes teniendo en cuenta las siguientes dimensiones ex-

Figura 1. Beneficios de la actividad acuática

CONTENIDOS	SESIONES																																									
	1		2		3		4		5		6		7		8		9		10		11		12		13		14		15		16		17		18		19		20		21	
	ENERO		FEBRERO		MARZO		ABRIL		MAYO		JUNIO																															
Presentación	X																																									
Familiarización	O	X																																								
Flotación		O	X																																							
Relación Social				O	X							X	O	O																							O					
Respiración					O	X														O																						
Desplazamientos						O	X														X			X											X							
Autonomía							O	O																											O							
Equili/Desequili								X	O																													O				
S. Kinestésicas									X	O																									O							
Relajación										X														O											X							
Juegos												O		X									X																O			
Manipulaciones													X				O																		X							
Propulsión																				X			O														X					
Despedida																																							X			

Objetivo Principal: X Objetivo Secundario: O

puestas por Schallock (1999): bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, independencia para tomar decisiones, integración social y derechos.

Para cada una de las dimensiones, a medida que se va desarrollando el programa, se diferencian diferentes objetivos a trabajar.

TEMPORALIZACIÓN

A continuación expongo la temporalización del programa, nombrando cada uno de los contenidos generales e indicando cuándo se trabaja cada uno de ellos, marcando con una X si se trabaja de forma principal o con un O si se trabaja secundariamente.

METODOLOGÍA

Las sesiones se realizan en una piscina climatizada de iniciación y en ellas participan los siguientes profesionales: una maestra (tutora), dos auxiliares y un Licenciado en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte.

A lo largo de las sesiones es muy importante recurrir a un tipo de comunicación adecuado a las características de cada participante, haciendo uso de consignas muy claras y acompañadas de demostraciones, así como también utilizando el canal táctil y la mirada para mantener un diálogo con el participante. Es igualmente esencial el manejo de material novedoso con colores vivos para aumentar la motivación de los participantes, la realización de tareas de corta duración y el refuerzo positivo constante.

Destacar la importancia de tener siempre presentes los aspectos de seguridad, como son el control de vías respiratorias, la atención a posibles hipotermias, evitar posturas forzadas, etc.

EVALUACIÓN DEL PROGRAMA

En el programa se están desarrollando tres tipos de evaluación:

La evaluación de entrada, extraída del día a día con los participantes y de los informes de los diferentes profesionales: médico, terapeuta ocupacional, maestra, psicóloga, fisioterapeuta y logopeda.

La evaluación durante el proceso, a partir de la utilización de las siguientes herramientas de trabajo: filmación de las sesiones, registro de los parámetros fisiológicos de frecuencia cardíaca y tensión arterial, registro de los

parámetros ambientales de humedad y temperatura interna/externa, diario de cada sesión, entrevistas con la maestra, hoja-informe de cada sesión y reuniones con familias y profesionales.

La evaluación final, a través del análisis cualitativo de toda la información recopilada durante la aplicación del programa acuático, análisis que será completado con la información recogida mediante grupos de discusión.

REFLEXIONES INICIALES

El programa ha sido elaborado gracias a la colaboración de los diferentes profesionales del centro de educación especial "Pinyol Vermell" (ASPACE). Cada uno de ellos, desde su ámbito de trabajo, ha realizado las aportaciones que ha considerado convenientes para intentar que el programa se adecuara de la forma más enriquecedora e integral posible a las características particulares de los participantes.

El trabajo de médico y fisioterapeuta ha sido esencial para trabajar de forma coordinada respecto a la mejora de la motricidad de cada participante. Por otra parte, ha sido muy importante la labor con la terapeuta ocupacional,



tanto a la hora de programar y adaptar los materiales a cada participante, como también a lo largo del desarrollo de cada sesión. Ha realizado las orientaciones a seguir a la hora del vestirse y desvestirse.

El trabajo de la logopeda relacionado con el programa ha consistido en seleccionar la manera de comunicación más adecuada para cada participante, teniendo en cuenta la adaptación del material: fotografías, dibujos, símbolos SPC, etc., según las posibilidades de cada sujeto.

Igualmente, la psicóloga ha participado en la realización de sesiones cuyo trabajo eran las habilidades sociales (expresar y diferenciar diferentes sentimientos). Respecto a la maes-

tra-tutora ha tenido una importante labor, ya que es la persona que pasa un mayor tiempo con los participantes y ha colaborado no solo en la adaptación de tareas del aula para aplicarlas también en la piscina, sino también ha participado activamente dentro de la piscina en cada sesión.

Con todas estas aportaciones se recalca la relevancia del trabajo interdisciplinario para la mejora de la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral en el caso que nos ocupa.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICA



AAVV (2001). *25 años de memoria. ASPACE Baleares*. Baleares: Publicación patrocinada por AMIPAL y D. Eusebio Cano González.

Alexander M.A. y Bauer, R.E. (1988). Cerebral palsy. En V.B. Hasselt, P.S. Strain y M. Hersen (Eds.). *Handbook of developmental and physical disabilities* (pp. 215-226). New York: Pergamon Pres.

Basil Almirall, C., Bolea López, E. y Soro-Camats, E. (1997). La discapacitat motriu. En C. Giné i Giné (Eds.). *Transtorns del desenvolupament i necessitats educatives especials* (pp. 247-352). Barcelona: EDIUOC.

Brun Gasca, C. (2004). Características psicológicas en el síndrome de Angelman. En Libro de Ponencias de las *Jornadas Nacionales de Síndrome de Angelman* (pp. 53-57). Barcelona.

Forteza Forteza, D. (1998). Els subjectes amb necessitats educatives especials: els deficients motors. *Bases*

Psicopedagògiques de l'Educació Especial I. Mòdul 5. Palma de Mallorca: Universitat de les Illes Balears.

Gallardo Jáuregui, M^a.V. y Salvador López, M^a.L. (1999). *Discapacitat motòrica. Aspectos psicoevolutivos y educativos* (2^a ed.). Málaga: Aljibe.

Lloret, M. y Violán, M. (1991). Actividades Acuáticas y Salud. En *Actas del 2º Congreso de Actividades Acuáticas* (pp. 29-50). Barcelona: SEAE.

Ponces i Vergé, J. (1993). *Paràlisi cerebral infantil. Què ens cal saber* (2^a ed.). Barcelona: Generalitat de Catalunya.

Rodríguez, P. L. y Moreno, J. A. (1998). Actividades acuáticas como fuente de salud. En J. A. Moreno; P. L. Rodríguez y F. Ruíz (Eds.). *Actividades acuáticas: ámbitos de aplicación* (pp. 49-63). Murcia: Universidad de Murcia.

Schallock, R. L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M. Verdugo y F.B. Jordán de Urries (Eds.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 79-109). Salamanca: Amarú.

Verdugo Alonso, M. A. (2001). Educación y calidad de vida: la autodeterminación de alumnos con necesidades especiales. En *III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo*. Salamanca: Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

