

La *evaluación del programa* se lleva a cabo en base a la *reevaluación individual* de acuerdo a los objetivos personales planteados. Se suma a esto una reunión de evaluación del programa con los *grupos participantes* en forma semestral o anual y la retroalimentación por parte de los *familiares* de manera privada y constante.

1. En la actualidad, después de un tiempo de trabajo con el equipo, María José ha expandido su rol profesional. Ya no concibe solamente la intervención con personas que presentan discapacidad psíquica, sino también la realizada con personas que presentan *inquietudes ocupacionales* y que no son portadoras de patología psiquiátrica.
2. Debido a que los usuarios que participan de un plan de intervención con la terapeuta ocupacional en conjunto con otro profesional han evolucionado en forma positiva, María José propuso un plan que permita *derivar oportunamente a las personas a terapia ocupacional*, realizando previa orientación y educación en el MOHO a los nuevos integrantes del equipo profesional. En la actualidad una psicóloga, un trabajador social y un técnico en rehabilitación trabajan en colaboración con María José en el programa desarrollado. Los psiquiatras y otros dos psicólogos realizan su trabajo en paralelo y en coordinación con la terapeuta, solicitando frecuentemente su intervención y apoyo cuando requieren mejorar sus intervenciones.
3. Las familias han mostrado que *una vez que se les escucha, educa y comprenden la situación ocupacional* de sus familiares, favorecen de diversas formas el tratamiento psiquiátrico y proceso de rehabilitación. En aquellos casos que no existen familiares o personas significativas se intenta integrar a la facilitación de la intervención a agentes comunitarios desde las redes de participación sociosanitarias para favorecer y dar continuidad a la intervención o cuidados.
4. Los cambios observados en los usuarios son el *fortalecimiento de su voluntad, organización de su rutina y desempeño de roles en contextos significativos*, que han impactado positivamente en su estado de salud y en su iniciativa de buscar en forma autónoma nuevos desafíos en su participación. Actualmente logran priorizar sus problemáticas ocupacionales brindando especial relevancia a la intervención desde terapia ocupacional.

### **14.3. Un lugar para el desarrollo de los niños y sus familias: Uutchi Desarrollo Infantil (País Vasco, España)**

Judith Abelenda, terapeuta ocupacional, al hablar con muchos padres y madres sobre los resultados del trabajo compartido en su trabajo con niños con dificultades en su participación ocupacional, comenzó a notar que ellos sentían que las

mayores transformaciones a lo largo del proceso terapéutico las habían experimentado ellos mismos. Algunos le decían: “El cambio más grande este año ha sido el mío”, o “He aprendido a relacionarme con mi niño de manera diferente”. Algunas familias pueden poner palabras a esta experiencia transformadora e incluso reconocer gratitud hacia sus niños por haberles permitido descubrir aspectos suyos que no conocían. Otras familias no lo expresan con esta claridad, pero Judith los ve “día a día transformarse ante sus ojos”.

Sus observaciones la llevaron a confirmar que “parafraseando a Winnicott (1960, p. 587), *no existe cosa tal como un niño*”. No es posible trabajar con un niño sin tener en cuenta a su familia y el resto del entorno en el que participa día a día. Por eso creó Uutchi Desarrollo Infantil como un centro para el desarrollo de los niños y sus familias. Un espacio donde la familia completa pueda aprender a conocerse mejor para lograr una participación ocupacional más efectiva y satisfactoria de sus miembros.

Uutchi es un centro privado, al cual las familias llegan por recomendación de conocidos o familiares, por conexiones en la comunidad y ocasionalmente por recomendación de los colegios a los que asisten los niños. En general se trata de familias con niños que tienen algún tipo de dificultades del desarrollo con diagnósticos como autismo, retraso evolutivo, síndromes genéticos, entre otros. Algunos niños no tienen diagnóstico alguno, pero sus padres han identificado dificultades en su participación ocupacional. El objetivo de Uutchi es apoyar a las familias y a sus niños para que desarrollen las capacidades y habilidades necesarias para una participación ocupacional plena y satisfactoria en los ambientes del hogar, el colegio y la comunidad.

En Uutchi se ofrece la posibilidad de trabajar con niños desde el nacimiento hasta la adolescencia. En la actualidad, sin embargo, la mayoría de los niños que asisten comienzan alrededor de los tres años de edad y tienen hasta 11 años. Los niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) y con otras alteraciones del desarrollo suelen llegar a Uutchi alrededor de los tres años de edad, cuando se terminan los servicios públicos de atención temprana. Otros niños sin diagnósticos médicos claros suelen llegar alrededor de los cinco o seis años cuando las demandas del ámbito escolar o social en la comunidad aumentan y no tienen recursos para hacerles frente.

En su trabajo Judith combina tres modelos: DIR® DIRFloortime® (S. Greenspan y Wieder, 2008; Hierro y Abelenda, 2012), integración sensorial de Ayres (ASI®) (J. Ayres, 2008) y el Modelo de la Ocupación Humana (Kielhofner, 2011). El primero es un modelo interdisciplinar que se ocupa de promover las capacidades funcionales del desarrollo social/emocional en el contexto de interacciones naturales y juguetonas a lo largo del día entre el niño y sus cuidadores y en el contexto terapéutico. El cuidador responde a los intereses del niño sin intentar controlar o dominar la interacción. Este abordaje facilita el desarrollo de la conexión y la confianza, la

creatividad y la flexibilidad en el juego, así como cadenas de interacciones cada vez más largas y complejas.

El segundo, integración sensorial, es un abordaje que facilita que el niño procese e integre la información de su cuerpo y del ambiente permitiendo una participación más efectiva y eficiente en las ocupaciones diarias. La intervención, individualizada e individual, requiere la participación activa en actividades ricas en sensaciones en el contexto del juego, así como sugerencias para modificaciones del ambiente del hogar y del aula si fuera necesario. Según este modelo se espera que mediante la intervención el niño logre tolerar, disfrutar y procesar las sensaciones de manera más consistente para sentirse más cómodo en su cuerpo y en el ambiente y aprender a resolver problemas que van surgiendo.

Estos dos modelos tienen en común que ofrecen intervenciones diseñadas a la medida de las necesidades del niño de manera individual, y que siguen el liderazgo del niño (S. Greenspan y Wieder, 2008; Parham *et al.*, 2011). Ambos comparten la creencia de que, si se le ofrece la oportunidad, el niño tiene la capacidad de alcanzar su máximo potencial y buscar lo mejor para sí (A. J. Ayres, 1973; Stanley Greenspan, 2001). Ambos, además, creen en la importancia de la alianza terapéutica para que el niño se atreva a tomar riesgos y probar cosas nuevas (Bundy y Koomar, 2002; Stanley Greenspan, 2001). Los dos modelos confían en el poder del juego en las interacciones para facilitar la conexión y organizar el comportamiento (Bundy, 2002; S. Greenspan y Wieder, 2008; Mailloux y Burke, 2008). Finalmente, ambos comparten el conocimiento que la actividad autodirigida tiene el potencial de crear nuevas conexiones en el cerebro del niño (CBC News, 2012; James y Swain, 2010; Lane y Schaaf, 2010). Debido a estos principios que comparten, son dos modelos altamente compatibles que pueden combinarse en una misma sesión de terapia ocupacional.

El modelo que enmarca el trabajo de Judith en estos dos, es el MOHO (Kielhofner, 2011) el cual también es altamente compatible con ellos. De este modelo, las herramientas más útiles en el trabajo de Judith han sido el conocimiento profundo que ofrecen los indicadores de la volición infantil (Basu, Kafkes, Geist, y Kielhofner, 2002) y las estrategias específicas de intervención que ofrece el proceso de remotivación (De las Heras *et al.*, 2003). “Los indicadores no solo me permiten saber en qué estado volitivo y momento del proceso volitivo se encuentran los niños y decidir si es apropiado o no plantearle más retos o si es necesario mantenernos en la exploración y el disfrute, sino que también me permite compartir con las familias esas observaciones, permitiéndoles conocer mejor a su niño”.

Muchos de los niños con los que esta terapeuta trabaja son niños pequeños con dificultades para relacionarse y comunicarse. En esas situaciones es vital el *trabajo en equipo con la familia*. Siguiendo las pautas del modelo DIR® DIRFloortime®, coincidentes con las del MOHO, la familia tiene un rol activo en las sesiones. Siempre que sea apropiado a las necesidades del niño y a la voluntad de la familia,

Judith realiza su trabajo “a través de” la familia. Utilizando estrategias de instrucción directa (enseñanza directa de habilidades en contexto de participación), guía a los padres en sus interacciones con los niños para que ellos descubran y aprendan la manera de interactuar que les permite ayudar a sus hijos a estar regulados, conectados, interactivos y pensantes.

Un componente importante del programa es el tejido de redes con los contextos ocupacionales comunitarios en los que participan los niños, sobre todo los colegios. Facilitar en estos ambientes la comprensión de las razones subyacentes a las necesidades de participación del niño es un paso importante hacia la integración y la inclusión. El MOHO y especialmente los resultados obtenidos mediante el PVQ ofrecen una guía clara para compartir información con los educadores sobre el desarrollo de la volición del niño y sobre formas de considerar y facilitar este aspecto como parte del desempeño del niño en el contexto escolar, a pesar de que sus iguales o su edad cronológica indicaran otras prácticas. Por otra parte, las estrategias específicas que el MOHO y la profesión de terapia ocupacional ofrecen para mejorar la participación en el contexto escolar son contribuciones importantes.

El proceso de evaluación e intervención fluye desde que las familias llegan a Uutchi. Judith realiza una entrevista inicial para conocer sus preocupaciones y hacerse una idea de las necesidades de participación del niño y la familia. A partir de ello realiza una evaluación que consta de un historial ocupacional, y según las necesidades del niño, selecciona evaluaciones específicas de integración sensorial, del desarrollo social-emocional, y de motricidad fina. Durante la administración de estas pruebas y durante observaciones en el juego libre utiliza el PVQ para conceptualizar las observaciones de la volición del niño.

Después de identificar las necesidades ocupacionales del niño y posibles dificultades subyacentes de la capacidad de desempeño, en conjunto con las familias establece objetivos de intervención. “¿Qué querrían ver cambiar en la vida de la familia en los próximos meses como resultado del trabajo compartido? El espíritu que impregna a la intervención es promover un *sentido de empoderamiento en las familias*”. A través de compartir información (educación participativa), de la participación activa de las familias en las sesiones y de entregar instrucción directa (enseñanza directa de habilidades en contexto de participación), Judith busca que las familias vivan la experiencia “que, parafraseando al Dr. Stanley Greenspan (1996), *aunque ellos no son la causa del problema, pueden ser la solución*, aprendiendo las estrategias necesarias para apoyar el desarrollo del niño. En este sentido, el proceso de remotivación (De las Heras *et al.*, 2003) “me ofrece estrategias específicas para apoyar el desarrollo volitivo tanto de los niños como de sus familias”.

El *ambiente de trabajo* consta de tres espacios diferentes. La sala de espera que es la transición entre el mundo de afuera y el mundo de Uutchi, es un espacio cómodo y cálido, donde los cuidadores pueden sentarse y hacer su propia transición hacia un espacio de diálogo y compartir. Hay juguetes, libros para niños y adultos,



y una alfombra donde sentarse en el suelo. La sala grande tiene el equipo y materiales necesarios para el trabajo de integración sensorial, incluyendo equipo colgante para el trabajo vestibular, espacios donde trepar y materiales de estimulación táctil. Hay cojines donde tumbarse a pensar, reflexionar y conversar. Se disponen diversos objetos como muñecas y disfraces que promueven la *participación en actividades de juego simbólico*. Finalmente, una sala pequeña donde *facilitar el desempeño ocupacional* en tareas de alimentación, actividades significativas que requieran de motricidad fina, o participar en juegos de mesa de acuerdo a su edad.

*El uso del espacio es flexible y dinámico*, respondiendo en cada momento a las necesidades del niño y su familia. En ocasiones, Judith ha llevado a cabo sesiones completas en la sala de espera. Ilustra esta situación un ejemplo en el cual los padres de M, de cuatro años de edad, llegaron a la consulta visiblemente abrumados por dificultades para manejar las frecuentes pataletas que el niño estaba teniendo en esos días. “Me resultó claro al verlos entrar a la sala de espera que eran ellos quienes necesitaban apoyo en ese día, ya que estaban entrando en una situación en la que estaban perdiendo el sentido de competencia como padres, y volcaban la frustración y el enfado en su hijo. La frustración y la sensación de ser incompetentes pone en riesgo la capacidad de los padres de ejercer su tarea eficazmente (De las Heras *et al.*, 2003). ¿Cómo facilitar que los padres aprendan a ayudar a sus hijos a regularse, en lugar de castigarlos por no saber hacerlo solo? Realicé esa sesión en la sala de espera, donde sentados cómodamente en el sofá con mamá, mientras M y su padre jugaban a trenes en la alfombra, para educar a los mayores sobre la importancia de “conectar antes de redirigir” (Siegel y Bryson, 2012). Al finalizar el encuentro M, que no quería marcharse sin llevarse a casa un tren, iniciaba una de sus pataletas que prometía ser inmanejable, hecho que nos regaló una oportunidad de poner en práctica todo lo conversado, ofreciendo a su padres una experiencia que hasta ahora ha probado ser inolvidable, de cómo el conectar antes de redirigir funciona. El conocimiento de los indicadores volitivos en niños y en adultos junto con las intervenciones que ofrece el proceso de remotivación (De las Heras *et al.*, 2003) me ofrecen una guía constante a la hora de priorizar el foco de la intervención y la selección de los espacios utilizados”.

#### **14.4. Centro de día para el adulto mayor (Madrid, España)**

María Pulido Chinarro, terapeuta ocupacional, al igual que María Pastells y María José Acevedo, debió evaluar y rediseñar el programa que ofrecía este Centro de Día para adultos mayores, población en continuo crecimiento en España. Este programa ofrece un horario amplio de participación (de ocho de la mañana a seis de la tarde) en el que se organizan sus actividades en los horarios habituales de las mismas, lo que garantiza una dinámica normalizada de acuerdo a la cultura ma-