

# Escuchando a Rufina

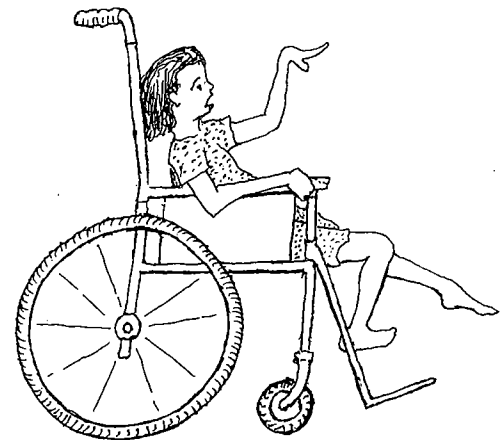
## Escuchar Su Propio Cuerpo

*Cómo una Niña con Atetosis “Escucha a Su Cuerpo”, para Ayudarle a Ganar Control para Moverse y Sentarse Mejor.*

*RUFINA es una niña muy lista con parálisis cerebral de tipo atetoide. Más Válidos, un programa de rehabilitación en la capital del estado, la llevó a PROJIMO. (El grupo Más Válidos fue fundado en 1985 por dos jóvenes discapacitados que habían ido a PROJIMO para su propia rehabilitación, luego se quedaron por un año como aprendices de rehabilitación). Rufina llegó acompañada por dos trabajadoras sociales, pero por ningún familiar. Sus padres son campesinos migratorios pobres que no se atreverían a pedir permiso para salir unos días por temor a perder el trabajo.*

Cuando Mari le preguntó a Rufina que edad tenía, la niña alzó los hombros. Pero parecía tener como 7 años más o menos. Rufina es tímida, pero siempre sonrío y tiene una gran fuerza de voluntad. Entiende todo lo que le dicen, pero la dificultad que tiene para mover la boca y la lengua hace difícil entenderla cuando habla. Pone mucho empeño para comunicarse usando sonidos, señas y gestos.

La capacidad física de la niña es muy limitada debido a la espasticidad combinada con atetosis (movimientos repentinos que hacen que el cuerpo, los pies y los brazos se tuerzan). Llegó a PROJIMO en una silla de ruedas que había sido donada por un grupo caritativo. En su silla de ruedas para adultos, tenía que estar constantemente luchando para no caerse, pues el cuerpo se le arqueaba hacia atrás.



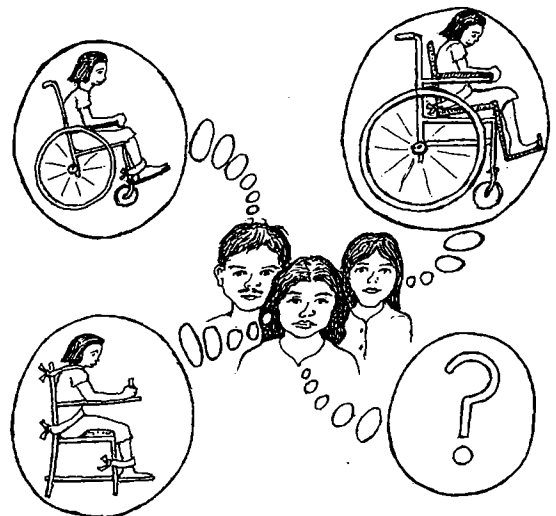
Rufina en su gigante silla de ruedas.

Rufina tiene manos fuertes y puede agarrar muy bien las cosas. Sin embargo, su habilidad para usar las manos estaba retrasada porque siempre tenía las manos ocupadas tratando de mantener su cuerpo en la silla de ruedas. Debido a esto, no podía alimentarse sola o usar las manos para jugar o hacer otras cosas, lo cual la hacía completamente dependiente de otras personas para atender sus necesidades.

### UNA SERIE DE PRUEBAS Y ERRORES

El equipo de PROJIMO observó los problemas que Rufina tenía con la enorme silla de ruedas. La primera prueba sería sentarla en una silla de ruedas para niños de tamaño adecuado para su cuerpo.

Otra idea fue hacer una especie de asiento que cupiera en la silla de ruedas y que le ayudara a sentarse con las caderas a un ángulo recto (90 grados). Probaron cada una de las adaptaciones, junto con cinturones para las caderas, el estómago y el pecho. También pusieron un cojín grueso en el frente del asiento para evitar que se deslizara hacia adelante cuando se le pusiera el cuerpo rígido.



En total, el equipo probó más de una docena de diferentes tipos de asientos, cinturones y ángulos de inclinación.

Parecía que nada de esto servía.



Una silla de madera con cojines no sirvió. El cuerpo de Rufina se arqueaba y entiezaba.



Esta silla con el "asiento positivo" tampoco le sirvió.

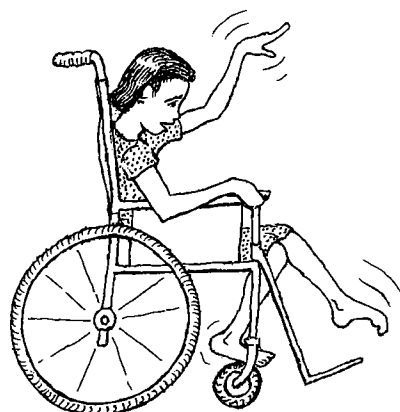


Con cada intento le preguntaban a Rufina si creía que le ayudaba a sentarse mejor o estar más cómoda. Cada vez contestaba muy segura: ¡NO! Se hizo entender que se sentía mejor y tenía mayor control en la enorme silla de ruedas. Al principio, el equipo pensó que tal vez tenía miedo a probar algo nuevo ... o que estaba muy encariñada con su silla de ruedas roja tan atractiva (aunque inapropiada).

Pero al observar a la niña con cuidado, el equipo se dio cuenta de que todas las adaptaciones que habían probado parecían empeorar los movimientos descontrolados de su cuerpo. Un cinturón puesto en las caderas provocó tanta espasticidad que hacía más mal que bien. Su cuerpo se forzaba tanto, que pronto se bañaba de sudor y quedaba exhausta.

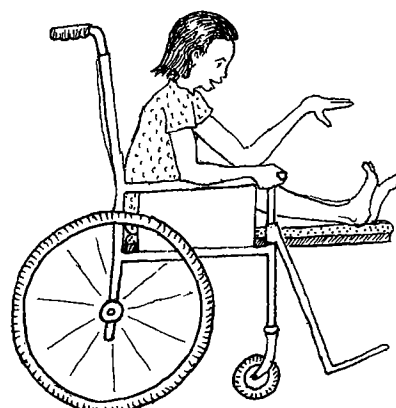
Con cada nuevo intento, Rufina insistía que prefería su propia silla de ruedas. El equipo sabe lo importante que es escuchar al niño y responder a sus deseos. Y finalmente tuvieron que aceptar que ninguno de los experimentos sirvió. Eran tan inadecuados como la enorme silla de ruedas, y no habían encontrado una mejor solución. Estaban a punto de darse por vencidos y dejar que Rufina siguiera luchando para mantenerse derecha en la silla. Pero, sería una lástima porque así no podía usar las manos para hacer otras cosas.

Al equipo se le ocurrió una última idea. Vieron que un problema su silla de ruedas era que la rodilla derecha de Rufina se enganchaba en el asiento, jalándola hacia adelante.



Esto hacía que empujara el cuerpo hacia atrás y se deslizaba hacia adelante. Algo con lo que batallaba ← constantemente.

Así que probaron un último experimento: **sobre el asiento pusieron una tabla larga y acojinada, para que estirara las piernas.** →

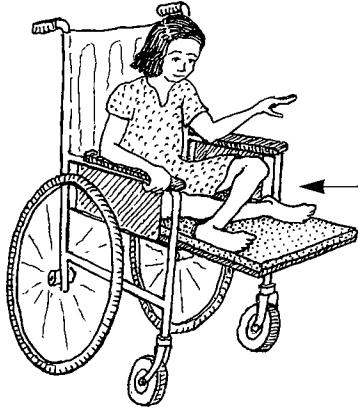


"¿Qué te parece?" Le preguntó Mari, esperando la misma respuesta negativa. Pero esta vez Rufina sonrió y dijo: "¡Está mejor!"

En realidad, ahora podía sentarse más derecha y parecía tener mayor control del cuerpo y de las manos.

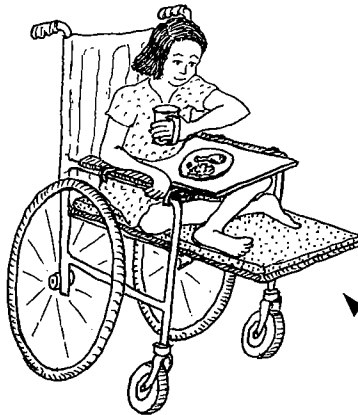
Esta vez, cuando le pusieron un cinturón un poco flojo, no lo rechazaba tanto como antes. Rufina estaba de acuerdo en que esto sí le servía.

**Rufina toma la dirección.** Emocionada por la nueva posibilidad de sentarse derecha sin tener que hacer tanto esfuerzo, Rufina tomó la iniciativa en la búsqueda de soluciones. Ahora que tenía las manos libres, podía tratar de mejorar el equilibrio. Se agachó hacia adelante, se agarró el pie izquierdo y con mucho esfuerzo se dobló la rodilla (insistía que nadie le ayudara). La pierna se le seguía estirando, pero la esponja que tenía la tabla del asiento le mantenía la rodilla doblada en su lugar. Con las piernas cruzadas, tenía más control del cuerpo y las manos que nunca antes.



Pero aún le molestaba una cosa: cuando cruzaba las piernas, las rodillas presionaban contra los lados metálicos de la silla.

“¿Te gustaría que le quitáramos esas hojas de metal para que puedas sentarte con las piernas cruzadas más a gusto?” Le preguntó Mari. Rufina dijo que sí moviendo la cabeza. En menos de una hora quitaron las hojas de metal, dejando más espacio para las rodillas. Ahora Rufina podía sentarse con las piernas cruzadas con más facilidad.



**Más experimentos.** Después, el equipo hizo una mesa desmontable para la silla de ruedas. Pusieron una tabla sobre las coderas, pero Rufina no la quiso—y con razón. La tabla le impedía agarrarse de las coderas de la silla, y ella necesitaba hacerlo con frecuencia para mantener el equilibrio.

Así que el equipo diseñó una mesa más angosta que quedara entre las coderas. Le sirvieron un plato de comida para probar la mesa, y para satisfacción de todos, Rufina podía comer bien y además levantar un vaso con agua y beber sin tirar una sola gota.

Todos estaban emocionados con los resultados, especialmente Rufina. El equipo de PROJIMO estaba gustoso, no sólo por la nueva habilidad y comodidad de Rufina, sino por su participación en el proceso de encontrar soluciones. La opinión de la niña no sólo les ayudó a encontrar un asiento y mejorar su situación, también le dio un nuevo sentido de autoestima, de igualdad y valor personal.



### **Una Sugerencia para Ayudar a Niños como Rufina a Sentarse Mejor**

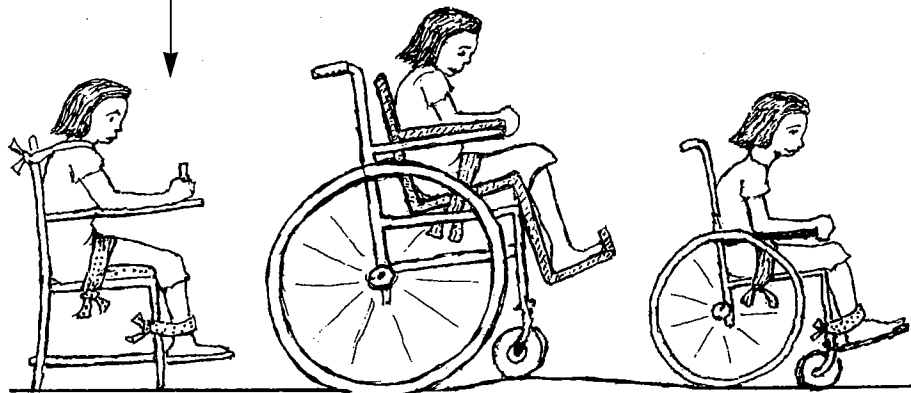
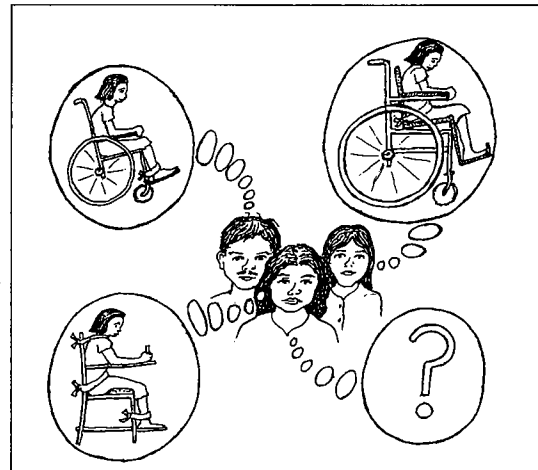
Antes de que se imprimiera este libro, el autor le pidió a varias personas con diferentes habilidades en el área de rehabilitación, que leyeran versiones preliminares del libro y que hicieran sugerencias. Nadie tomó esta tarea con tanto interés y cuidado como Ann Hallum, una instructora de terapia física quien ha enseñado en PROJIMO en varias ocasiones. (Ann es una de esas instructoras excepcionales que trata a los estudiantes como iguales y los desafía a pensar, en vez de sólo seguir instrucciones). Ella detectó algunos errores en el libro, ayudó a clarificar cosas e hizo muchas buenas sugerencias.

Al leer sobre Rufina, Ann sugirió algo que ella había visto que servía a algunos niños con atetosis (movimientos repentinos e incontrolados del cuerpo, los brazos y las piernas) para sentarse en una posición más estable. Su sugerencia es la siguiente:

#### **CINTURONES EN LOS MUSLOS DE LOS NIÑOS CON ATETOSIS**

Ann explicó que en vez de usar un "cinturón pélvico" (alrededor del cuadril) para estabilizar las caderas, a veces es mejor poner un cinturón alrededor de los muslos, cerca del cuerpo. El "cinturón de muslos" a menudo ayuda a evitar la rigidez repentina que hace que el cuerpo se arquee y saca al niño de la silla. El cinturón le jala la espalda hacia abajo, de modo que se sienta de lleno en las nalgas, lo que ayuda a mantener al niño sentado en una posición más derecha.

En vez de usar un cinturón para las caderas (como se muestra en los dibujos de la primera página en este capítulo) trate de usar un cinturón sobre los muslos.



**NOTA:** Para ver otros ejemplos de cambios (correcciones y mejoramientos) en la versión inicial de este libro, vea dos versiones diferentes de una hoja de ejercicios para personas amputadas de una pierna, en las páginas 181 y 182.