



EXPERIENCIA PILOTO DE TERAPIA ANIMADA (EPTA)

ASOCIACIÓN MADRILEÑA PARA EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI (AMSPW)

Todos sabemos que la llegada de un niño PW supone muchos cambios en la dinámica familiar, que no siempre son bien comprendidos por los padres, hermanos y otras personas del entorno.

Tras años de terapias tradicionales, estas suelen causar un rechazo en los jóvenes discapacitados, aburridos de tanta repetición. La inquietud de la AMSPW por crear nuevos espacios de convivencia y encontrar formas amenas de comunicación entre los miembros de las familias, hizo plantearnos la posibilidad de utilizar el “juego”, orientado y guiado por un equipo de profesionales, como herramienta para una experiencia innovadora.

La Experiencia Piloto de Terapia Animada (EPTA), se ha diseñado como una estrategia de activación e intervención a través de juegos, dirigidos al estímulo de áreas específicas de funcionamiento, como son la psicomotricidad, funciones cognitivas y actividades diarias.

Esta experiencia está diseñada bajo dos aspectos básicos:

- La incorporación de forma activa de los familiares de la persona con SPW, los profesionales y voluntarios involucrados en el proyecto, buscando fomentar las relaciones alternativas y proporcionar estrategias prácticas de intervención entre los participantes.
- Los juegos desarrollados no tienen carácter competitivo, pero sí participativo y la motivación está encaminada a la consecución del ejercicio y la interacción entre los participantes produciendo bienestar y placer en el sujeto que juega.

Desde Octubre de 2004 a Marzo de 2005, hemos realizado 18 sesiones semanales con una duración de dos horas por sesión, cuyos objetivos y desarrollo generales, se enumeran sucintamente a continuación.

Objetivo	¿Cómo?	Finalidad
Evitar la práctica rutinaria y caer en el aburrimiento	Favoreciendo la interacción espontánea entre los participantes y el conocimiento de uno mismo	Contribuir a la autoestima y ampliar la capacidad para desarrollar conductas adaptativas
Favorecer las relaciones grupales	Grupo de personas con problemas semejantes y participación de población general (voluntarios, familiares y profesionales) Facilitando puentes de comunicación emocional entre los participantes	Conseguir ciertos hábitos de comportamiento que aseguren un mayor grado de independencia. Aumentar el conocimiento de los estados emocionales. Desarrollar la capacidad para conversar en grupo.
Consideración individualizada de las necesidades	Desarrollo de actividades adecuado al nivel psicomotriz de cada participante, discerniendo claramente entre lo que son actividades recuperadoras de aquellas propiamente lúdicas.	Para ser funcional, aprovechable y divertido



Objetivo	¿Cómo?	Finalidad
Activación de funciones motoras y sensoriales	Desarrollando y/o adquiriendo aptitudes físicas y destrezas básicas Mejora del equilibrio personal, superando las deficiencias que provoca el desequilibrio.	Alcanzar la máxima autonomía posible en las actividades de la vida diaria y ayudar a que el movimiento sea la expresión adecuada de los sentimientos y deseos.
Adaptación positiva a la realidad	Llegando a asumir las diferencias tal y como son, fomentando habilidades para interactuar socialmente	Desarrollar aptitudes y conductas que faciliten la integración social

El equipo técnico de la EPTA ha contado con el apoyo de la Dra. Eglée Iciar (psiquiatra), Víctor Moreno (fisioterapeuta), Elena Matilla (terapeuta ocupacional) y como animadores y responsables del desarrollo de los juegos, Estrella (bailarina), Sergio Sáldez (actor y director de teatro) y Antonio (payaso), miembros de Very Special Projects (VSP) empresa especializada en animación social.

Además, la EPTA ha contado con la inestimable colaboración como voluntarias de Mariona Nadal, Rakel Rodríguez y Lucía Córdoba, cuya labor y funciones han resultado muy satisfactorias para la consecución de los objetivos y dos miembros de la Junta Directiva de la AMSPW, que además de participar activamente en las sesiones, han desarrollado las tareas administrativas y de coordinación.

Las técnicas y conocimientos profesionales son imprescindibles para cuantificar una valoración inicial, un desarrollo, un pronóstico y un objetivo final. Siendo importante añadirle la creatividad, imaginación y genialidad de cada profesional y colaborador, para adecuar sus conocimientos técnicos a la realidad que presenta cada una de las personas necesitadas de apoyos especiales.

El día a día nos ha exigido que además de una investigación orientada al logro de resultados valorados, se ofrezca una comprensión humana especial y una empatía esencial entre las personas que prestan su apoyo y las personas que lo reciben.

El desarrollo de cada sesión y alguno de los juegos realizados, descritos como ejemplo y con tantas variaciones como la imaginación permita, sería:

1. **Saludos de Llegada:** los animadores esperarán a los invitados a su llegada a la actividad saludándoles por su nombre, colocándoles pegatinas en las que escribirán su nombre (para que nos conozcamos todos) y animándoles y motivándoles de forma positiva para las actividades posteriores.
2. **Calentamiento:** con ejercicios de coordinación y precisión corporal a un ritmo suave, orientados a la inhibición.
 - *Ejemplo 1 – Andando por el Mundo:* Se trata de hacer un círculo entre todos, dentro del que caminaremos de muy diferentes maneras (encogidos, de lado, de puntillas, bailando, saltando charcos, como osos, etc...), introduciendo ritmos (dando palmas, patadas, sonidos, etc...) de forma que trabajemos la coordinación y la expresión corporal, intercalando ejercicios respiratorios y comentarios sobre que tal nos encontramos andando de esa forma.



- Ejemplo 2 - Juego de relajación: inicialmente por parejas, el monitor del juego irá dando indicaciones para que se desarrolle bien:

-“Nos quitamos el polvo con las manos”. Se trata de quitar el polvo del compañero y después limpiarlo con delicadeza. Añadiremos jabón (imaginario), agua y después aclaramos, etc...

-“Hacemos masajes energéticos”. A partir de masajes por el cuerpo del compañero intentamos sacar su energía y jugar con ella.

-“Caminando por el espacio”. Nos saludamos, nos damos la mano y después nos despedimos. Pudiendo aplicar varios estados de emoción, desde al encontrarnos con alguien hacemos como si nos hiciera mucha ilusión y nos abrazamos (hace muchos años que no nos veíamos) hasta nos resulta indiferente y omitimos el saludo.

3. Juegos de Interacción:

- Ejemplo 3 – Objetivo: Obtener respuestas rápidas y memorizar. Se comienza el juego – Me llamo Juan y lanzo el ovillo a...(alguna persona de grupo). Esta persona dice su nombre, sujeta la cuerda y lanza el ovillo a... De esta manera se va formando una tupida red de elementos que interactúan y después hay que volver el ovillo a su estado inicial. Una variante, puede ser el uso de preguntas y respuestas relacionadas: ¿Una planta?...la zanahoria....¿quién come zanahoria?...

4. Descanso: más o menos a media sesión, dependiendo del estado del grupo, se realiza un descanso de 5 – 10 minutos para un refrigerio de fruta.

5. Juegos de rol e imitación:

- Ejemplo 4 – “Vamos a vender...” Todos los participantes se sientan formando un círculo. El monitor empieza cogiendo al compañero que se encuentra al lado y debe presentarlo como un producto, habiendo de persuadir a los otros compañeros de que es el mejor producto existente en el mercado, explicando cual es su función, comodidades, ventajas, forma de uso, dando ejemplos de su utilización. El objetivo es desarrollar la imaginación y creatividad de los asistentes, ayudándoles en la expresión verbal y corporal. Los participantes deben de valerse de su habilidad para dar credibilidad al producto que intentan vender. Los asistentes empiezan presentándose como un gran vendedor representante de una firma importante y posteriormente presenta el producto. Por ejemplo un participante coge al compañero y les cuenta que trabaja para la empresa de colchones XXX, S.A. y lo presenta como una cama que hace masajes. Este debe demostrar cuales son las cualidades de la cama con ejemplos de su funcionamiento y uso, así como su fantástico precio y sus facilidades de pago. Con este juego podemos conocer mejor al grupo con el que estamos trabajando. Conoceremos a aquellos más tímidos y a los que no tienen ningún problema a la hora de hablar delante de otros compañeros así mismo veremos la imaginación y recursos de los participantes.

6. Coreografía: la canción del grupo musical Mar Adentro, “Si quiero puedo”, himno de la AMSPW, se ha utilizado para ir construyendo día a día, la coreografía que ha cerrado todas las sesiones.



Como conclusiones a estos meses de puesta en funcionamiento de la EPTA, podemos enumerar como más relevantes las siguientes:

- Un ambiente de juego estimulante, ha favorecido la actividad psicomotriz y los procesos de comunicación, potenciando y facilitando la verbalización.
- La colaboración de profesionales de la animación, ha sido esencial para la consecución de un ambiente de empatía, la inhibición de los participantes y una visión lúdica del juego como herramienta terapéutica.
- Los procesos de aprendizaje son lentos. La imitación, la paciencia y la alegría general, ante la consecución de objetivos, a favorecido el aprendizaje y las actitudes participativas.
- A pesar de las dificultades de autonomía presentes, las personas con SPW responden a entrenamientos de autoayuda satisfactoriamente.
- La constante presencia de los intereses personales y el no forzar la toma de decisiones, teniendo en cuenta los ritmos individuales de cada persona ha permitido una positiva adaptación a la realidad.
- Las personas que prestan su tiempo y apoyo (asociaciones, voluntarios, profesionales, etc) no deben ser sólo excelentes técnicos sino también excelentes personas desde la ética y la empatía.
- En el transcurso de las sesiones hemos apreciado un fortalecimiento de los vínculos afectivos entre los participantes, independientemente del rol de cada uno dentro del grupo.
- Las dificultades de desplazamiento y el cansancio, en general de las familias, hace difícil la motivación a la participación.

En resumen, la Experiencia Piloto de Terapia Animada (EPTA) es una actividad para que TODOS nos conozcamos un poco mejor y cada uno de nosotros pueda dar a los demás lo que quizás estemos todos necesitando: buen humor, comprensión, solidaridad, apoyo, aprender cosas.....
¡JUGANDO!

Fernando Briones y colaboradores
Asoc. Madrileña SPW Mayo 2005