



Índice

1. Entidad	2
2. Título.....	2
3. Ámbito Territorial	2
4. Área/Sector de Actuación.....	2
5. Beneficiarios	2
6. Descripción del proyecto	3
a. Objetivos cognitivos generales.....	3
b. Objetivos del área psicomotriz.....	4
c. Contenidos terapéuticos en relación con las habilidades sociales	5
d. Procedimiento de evaluación	6
e. Contenidos	7
f. Efectos colaterales	7
7. Contexto general y antecedentes.....	8
Justificación de la elección del proyecto	9
8. Objetivos y resultados esperados.....	10
Objetivos	10
Indicadores de los objetivos	11
Resultados esperados.....	11
Indicadores de los resultados.....	11
Seguimiento y evaluación.....	12
9. Actividades previstas y cronograma.....	13
Cronograma.....	14
10. Recursos humanos, técnicos y materiales.....	15
Recursos humanos	15
Recursos técnicos y materiales.....	16
11. Continuidad del proyecto.....	16



1. Entidad

Asociación Madrileña para el Síndrome de Prader-Willi (AMSPW)

CIF: G-81945313

C/ Las Naciones 15, 4º Iz - 28006 Madrid

Tel. 91 435 22 50

<http://www.amspw.org>

amspw@amspw.org

2. Título

Curso de Estimulación y Fisioterapia Animada

(Experiencia Piloto: Innovación Terapéutica)

3. Ámbito Territorial

Comunidad de Madrid

4. Área/Sector de Actuación

Discapacitados psíquicos: Personas con Síndrome de Prader-Willi o afines

5. Beneficiarios

Directos: 25 personas

Indirectos: afectados por el SPW y sus familias, otros discapacitados, los profesionales participantes y quienes ellos puedan formar, ...

Al ser un experiencia piloto, se pretende que en un futuro, se pueda extrapolar a otros ámbitos territoriales y a otras discapacidades.

6. Descripción del proyecto

Experiencia de innovación terapéutica

Curso de estimulación y fisioterapia animada

Para llevar a cabo esta experiencia con personas afectadas con SPW se programan unos objetivos terapéuticos, tanto motores como cognitivos y sociales. Los procedimientos utilizados serán juegos animados y coloquios grupales con el fin de desarrollar habilidades cognitivas, motoras y relaciones interpersonales entre los componentes de los grupos. Estos se formarán sobre una base de homogeneidad teniendo en cuenta la edad y el nivel cognitivo para que las actividades que se propongan sean acordes con las características mencionadas. Si bien los padres y hermanos de las personas a las que va dirigida la experiencia van a participar como experiencia terapéutica. En esta primera experiencia piloto se cuenta con un grupo de adolescentes y jóvenes adultos.



a. Objetivos cognitivos generales

Teniendo en cuenta las características de las personas con SPW se van a diseñar unos objetivos de las áreas mencionadas partiendo de los aspectos en los que se encuentran menos afectados para desarrollarlos al máximo y, por otro lado, en aquellos aspectos en los que estas personas tienen mayores dificultades para ayudarles con un apoyo extra.

Áreas en las que se encuentra más favorecidos y objetivos programados

Según las observaciones efectuadas a estas personas, y desde el punto de vista intelectual y relacional, las áreas que menos retraso presentan son las siguientes:

- memoria remota,
- vocabulario comprensivo y expresivo,
- organización perceptiva y
- habilidad para reconocer relaciones espaciales.

Sobre esta base, se pueden programar objetivos generales que luego se concretarán mediante los contenidos que son los juegos animados:

1. Aumentar la capacidad memorística mediante los recursos mencionados
2. Favorecer la comprensión de lenguaje oral, comprensivo y expresivo, mediante el aumento de vocabulario
3. Organizar estímulos con el fin de adquirir un mayor desarrollo de la capacidad organizativo-perceptiva.
4. Posibilitar el desarrollo máximo de reconocer relaciones en el espacio

Áreas en las que los SPW tiene mayores dificultades

Tienen escasa memoria visual y motora a corto plazo, poca capacidad para adoptar un punto de vista que no sea el suyo, rigidez en sus ejecuciones tanto cognitivas como sociales, lo que unido a una gran sensibilidad a las críticas externas, les genera una falta de autoestima.

Los objetivos pueden apuntar a un trabajo más intenso en los aspectos más desfavorecidos para potenciarlos al máximo posible:

1. Desarrollar la memoria visual inmediata
2. Desarrollar la memoria motora a corto plazo
3. Ampliar la capacidad para ponerse en el lugar de otro
4. Aumentar la flexibilidad en la búsqueda de estrategias diferentes para lograr los mismos fines
5. Incrementar el conocimiento de uno mismo para aumentar la autoestima
6. Disminuir la hipersensibilidad a las críticas, desarrollando el sentido del humor y la capacidad autocrítica



b. Objetivos del área psicomotriz

Basándose en los aspectos que las personas con SPW pueden mejorar con este proyecto, desde el punto de vista de la motricidad, tanto fina como gruesa, como

son: hipotonicidad, hiperfagia, obesidad, alteraciones respiratorias y escoliosis, los objetivos generales que se van a plantear son los siguientes:

1. Lograr un aumento del tono muscular mediante las distintas actividades
2. Fomentar una mejora de la condición física mediante una serie de ejercicios adecuados a tal fin



3. Mejorar la capacidad respiratoria mediante una actividad física regular y programada
4. Aumentar la masa muscular para regular la obesidad, dentro de las posibilidades de cada uno
5. Favorecer la interacción de los diferentes miembros del grupo mediante ejercicios motores, y puesta en común de las experiencias
6. Potenciar las posibilidades motoras para el conocimiento de uno mismo y de esta forma contribuir a la autoestima
7. Evitar la competitividad en las actividades, para potenciar la autoestima, ya que todos los participantes finalizan el juego con éxito (con ayuda o sin ella, antes o después)
8. Según vaya evolucionando el grupo, se irá añadiendo cierto grado de competitividad, para aprender a ganar y a perder
9. Sacar al niño de la práctica rutinaria y evitar que caiga en el aburrimiento



c. Contenidos terapéuticos en relación con las habilidades sociales

Durante las actividades animadas, especialmente al principio o al final de las sesiones, se establecerán conversaciones sobre diferentes aspectos para desarrollar estrategias de interacción social. Los objetivos son los siguientes:

1. Favorecer las interacciones espontáneas entre los componentes de los grupos
2. Fomentar la habilidad para interactuar socialmente
3. Conocerse a uno mismo para mejorar la autoestima
4. Ampliar la capacidad para desarrollar conductas asertivas

5. Desarrollar la capacidad para conversar en grupo
6. Favorecer conductas de cortesía y amabilidad
7. Aumentar el conocimiento de los estado emocionales
8. Conocer a los demás participantes, fomentando así un círculo de amistades y relaciones



d. Procedimiento de evaluación

Los objetivos enunciados son para todas las personas con SPW que se incorporen a la experiencia, pero con matices diferentes dependiendo de la capacidad particular de cada uno.

Para que se puedan llevar a cabo las actividades con el fin de lograr los objetivos, se parte de una evaluación inicial tanto individual como de grupo y al finalizar la experiencia se realizará una evaluación final para constatar la eficacia del programa diseñado. No obstante, cada mes, o lo que se determine con anterioridad, se puede poner en común, por parte de los profesionales que intervengan en esta experiencia, las dificultades que surgen con los componentes del grupo y la conveniencia de incorporar nuevos objetivos o quitar aquellos demasiado alejados de las posibilidades de los chicos.

La evaluación inicial se pueda hacer, como se apuntaba con anterioridad, en dos sentidos: individual en la que se valora el nivel del niño en las diferentes áreas de trabajo que son lo que se mencionaban al programar los objetivos:

- lenguaje,
- organización perceptiva,
- relaciones en el espacio,
- capacidad de empatía,
- flexibilidad,
- memoria a corto y largo plazo,
- autoestima y
- sensibilidad frente a la crítica



Se tiene previsto la elaboración de una escala propia en la que se contemplen las características de las personas con SPW. Por otro lado, en lo referente a la evaluación inicial del grupo, hay que precisar los aspectos de los que se parte al comenzar la experiencia pedagógica, estos son

- interacciones positivas y negativas entre los componentes del grupo
- empatía entre ellos
- cohesión en el seguimiento de instrucciones
- participación y entusiasmo por las ejecuciones



En la evaluación final se observará si esta experiencia les ha servido para desarrollar sus potenciales cognitivos, motores y sociales.

El instrumento de observación es una hoja de registro diaria en la que los animadores irán anotando en cada sesión de juego y terapia los aspectos que se contemplan y observaciones para ver si se producen cambios positivos tanto en cada niño como en lo relacionado con el funcionamiento del grupo.

e. Contenidos

Partiendo de los objetivos se diseña un programa de juegos en el que se determina el objetivo a conseguir y los medios que se van a utilizar, el tiempo previsto y la evaluación

f. Efectos colaterales

Además de los beneficios que aportará esta experiencia a las personas afectadas por SPW y sus familias, también se verán beneficiados los profesionales que en ella participen, puesto que juntos aprenderán una nueva forma de terapia que podrán aplicar, de nuevo con la AMSPW en años próximos, pero también en otros entornos, con personas con problemáticas similares o distintas, ampliando así de forma considerable el abanico de beneficiarios indirectos de la actividad.

Así pues, los animadores aprenderán a tratar con grupos de discapacitados, pudiendo organizar luego animaciones para otras asociaciones. Y los terapeutas aprenderán juegos que luego podrán ser utilizados en sus tratamientos, haciendo de la terapia, además de útil, una diversión.

(Proyecto elaborado por la Asociación Madrileña para el Síndrome de Prader-Willi con la colaboración de varios profesionales de forma altruista.

Mayo 2004)

7. Contexto general y antecedentes

El proyecto está dirigido a personas con Síndrome de Prader-Willi (enfermedad rara, alteración genética del cromosoma 15, relativamente nueva y poco conocida, 1/10-15.000 nacidos vivos).

Son personas que, debido a una disfunción del hipotálamo, tienen verdaderos problemas para controlar el hambre y la ingesta de comida. Además, necesitan menos calorías que el resto de personas. Para evitar problemas mayores (obesidad mórbida, diabetes tipo II, escoliosis, apnea del sueño), es importante un diagnóstico precoz, un estricto control de la dieta y un adecuado ejercicio físico. Por si fuera poco, también presentan distintos grados de retraso mental y alteraciones del comportamiento, con difícil integración social, no por ellos si no por la sociedad.

Con este programa se quieren enfocar ambas problemáticas: el cuidado físico y el cuidado psíquico de los afectados.

El ejercicio físico ocasionado por los juegos y la fisioterapia mejorará sus condiciones y ayudará a quemar calorías.

Los juegos y actividades carecerán de espíritu competitivo, siendo el trabajo de equipo lo importante para lograr la meta deseada. Se pretende mejorar la autoestima de los afectados y crear vínculos de amistad y compañerismo

Podrán participar en el mismo personas con otras o sin discapacidades, logrando así integración social.

Entre los profesionales que participarán en el proyecto, se cuenta con animadores profesionales, fisioterapeutas y/o terapeutas ocupacionales, psicólogos y/o psiquiatras, y voluntarios, que trabajarán de forma coordinada velando por el cumplimiento de los objetivos terapéuticos del curso.

En Madrid se calcula que puede haber alrededor de 300 personas con SPW, pero sólo se conocen unos 70, de los cuales 53 son atendidos por la AMSPW. De cualquier actividad que mejore la calidad de vida de estas personas se beneficiarán enormemente sus familiares más cercanos, y de forma más indirecta también el resto de la familia y del entorno de la persona.

Para la primera edición de este proyecto, se dirigirá a un grupo de hasta 25 personas, en las que al menos un 50 % serán PW, y un 75 % del total discapacitados (físicos o psíquicos); el resto de participantes serán voluntarios o familiares de los afectados, aportando "normalidad" al grupo.



Justificación de la elección del proyecto

Dada la problemática que presentan las personas con SPW ante el tema de la alimentación, es muy difícil que sean adecuadas para ellos actividades y centros en los que no se controle suficientemente el acceso a la comida. Es por ello que es muy recomendable la organización de actividades pensadas específicamente para ellos.

Son personas a quienes conviene tratamiento terapéutico y psicológico durante prácticamente toda la vida, desde la más tierna infancia, en el colegio, en el centro ocupacional, ... Después de tantos años siguiendo los mismos tratamientos y estrategias, se va perdiendo el interés y por tanto la efectividad.

En el mes de abril realizamos una convivencia familiar para la que se contrataron animadores profesionales. Tanto los afectados como sus familias participaron activamente en las actividades propuestas y el éxito fue rotundo.

Fue por ambas causas que surgió la idea de combinar ambas técnicas para lograr mejor sus objetivos.

Durante los próximos meses se trabajará en la formación del equipo de profesionales que se encargarán del proyecto, disponiendo ya en estos momentos de profesionales dispuestos a participar en él.

El único escollo que presenta el proyecto es la financiación, puesto que la AMSPW es una asociación muy joven y las ayudas (solicitadas y) recibidas muy pocas. No hay que olvidar que la nueva Junta que ha impulsado la nueva etapa de la asociación lleva a penas 6 meses en el cargo.

8. Objetivos y resultados esperados

Objetivos

Áreas favorecidas:

1. Aumentar la capacidad memorística mediante los recursos mencionados
2. Favorecer la comprensión de lenguaje oral, comprensivo y expresivo, mediante el aumento de vocabulario
3. Organizar estímulos con el fin de adquirir un mayor desarrollo de la capacidad organizativo-perceptiva.
4. Posibilitar el desarrollo máximo de reconocer relaciones en el espacio

Áreas difíciles:

1. Desarrollar la memoria visual inmediata
2. Desarrollar la memoria motora a corto plazo
3. Ampliar la capacidad para ponerse en el lugar de otro
4. Aumentar la flexibilidad en la búsqueda de estrategias diferentes para lograr los mismos fines
5. Incrementar el conocimiento de uno mismo para aumentar la autoestima
6. Disminuir la hipersensibilidad a las críticas, desarrollando el sentido del humor y la capacidad autocrítica

Área psicomotriz:

1. Lograr un aumento del tono muscular mediante las distintas actividades
2. Fomentar una mejora de la condición física mediante una serie de ejercicios adecuados a tal fin
3. Mejorar la capacidad respiratoria mediante una actividad física regular y programada
4. Aumentar la masa muscular para regular la obesidad, dentro de las posibilidades de cada uno
5. Favorecer la interacción de los diferentes miembros del grupo mediante ejercicios motores, y puesta en común de las experiencias
6. Potenciar las posibilidades motoras para el conocimiento de uno mismo y de esta forma contribuir a la autoestima
7. Evitar la competitividad en las actividades, para potenciar la autoestima, ya que todos los participantes finalizan el juego con éxito (con ayuda o sin ella, antes o después)
8. Según vaya evolucionando el grupo, se irá añadiendo cierto grado de competitividad, para aprender a ganar y a perder
9. Sacar al niño de la práctica rutinaria y evitar que caiga en el aburrimiento



Área habilidades sociales:

1. Favorecer las interacciones espontáneas entre los componentes de los grupos
2. Fomentar la habilidad para interactuar socialmente
3. Conocerse a uno mismo para mejorar la autoestima
4. Ampliar la capacidad para desarrollar conductas asertivas
5. Desarrollar la capacidad para conversar en grupo
6. Favorecer conductas de cortesía y amabilidad
7. Aumentar el conocimiento de los estado emocionales
8. Conocer a los demás participantes, fomentando así un círculo de amistades y relaciones

Indicadores de los objetivos

A lo largo del curso, se usará como instrumento de observación una hoja de registro diaria en la que animadores y terapeutas irán apuntando en cada sesión de juego y terapia los aspectos que se contemplan y observaciones para ver si se producen cambios positivos tanto en cada niño como en lo relacionado con el funcionamiento del grupo. Todos estos apuntes, a su vez se analizarán con el proyecto inicial para poder evaluar el cumplimiento de los objetivos propuestos.

Resultados esperados

Teniendo en cuenta las características de las personas con SPW, se han diseñado los objetivos antes mencionados, en los que se encuentran menos afectados para desarrollarlos al máximo y en aquellos aspectos en los que tienen mayores dificultades para ayudarles con un apoyo extra, dicho esto los resultados esperados es que puedan llegar a prescindir del apoyo extra y sus afectaciones mínimas pasen a ser prácticamente normales.

Indicadores de los resultados

Los resultados tienen que ser concretos, precisos y estar cuantificados. Es por ello por lo que el grupo de profesionales encargados de ejecutar esta terapia han hecho inicialmente una escala propia de cada individuo y otra del grupo para al finalizar la experiencia sobre la misma escala se valore los mismas características.

Seguimiento y evaluación

Los objetivos enunciados son para todas las personas con SPW que se incorporen a la experiencia, pero con matices diferentes dependiendo de la capacidad particular de cada uno.

Para que se puedan llevar a cabo las actividades con el fin de lograr los objetivos, se parte de una evaluación inicial tanto individual como de grupo y al finalizar la experiencia se realizará una evaluación final para constatar la eficacia del programa diseñado. No obstante, cada mes, o lo que se determine con anterioridad, se puede poner en común, por parte de los profesionales que intervengan en esta experiencia, las dificultades que surgen con los componentes del grupo y la conveniencia de incorporar nuevos objetivos o quitar aquellos demasiado alejados de las posibilidades de los niños.

La evaluación inicial se pueda hacer, como se apuntaba con anterioridad, en dos sentidos: individual en la que se valora el nivel del niño en las diferentes áreas de trabajo que son lo que se mencionaban al programar los objetivos:

- lenguaje,
- organización perceptiva,
- relaciones en el espacio,
- capacidad de empatía,
- flexibilidad,
- memoria a corto y largo plazo,
- autoestima y sensibilidad frente a la crítica

Se tiene previsto la elaboración de una escala propia en la que se contemplen las características de las personas con SPW. Por otro lado, en lo referente a la evaluación inicial del grupo, hay que precisar los aspectos de los que se parte al comenzar la experiencia pedagógica, estos son:

- interacciones positivas y negativas entre los componentes del grupo
- empatía entre ellos
- cohesión en el seguimiento de instrucciones
- participación y entusiasmo por las ejecuciones

En la evaluación final se observará si esta experiencia les ha servido para desarrollar sus potenciales cognitivos, motores y sociales.

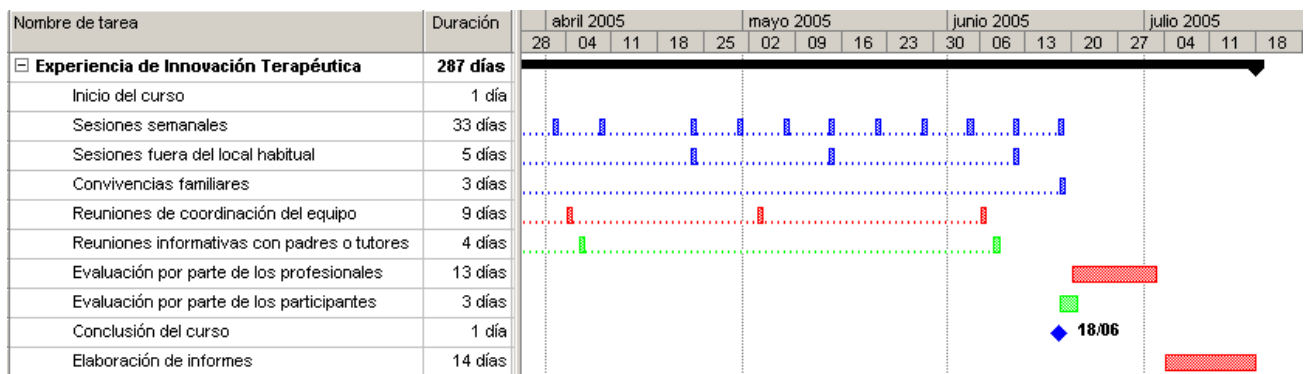
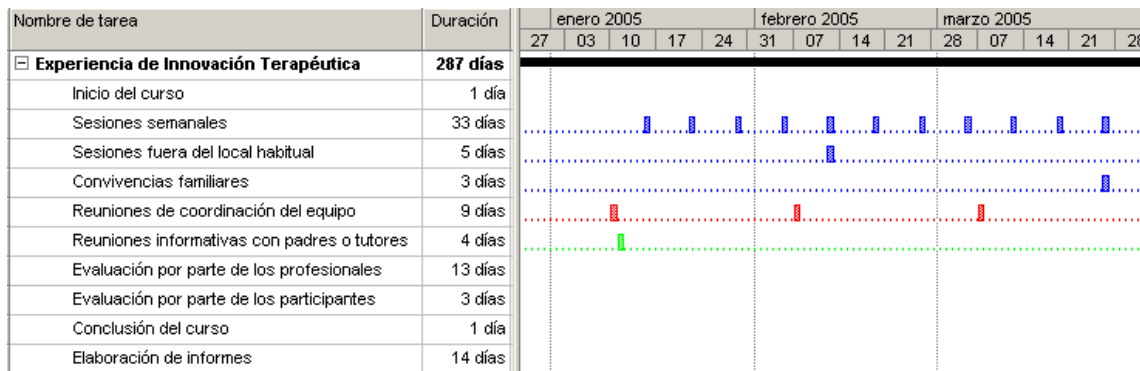
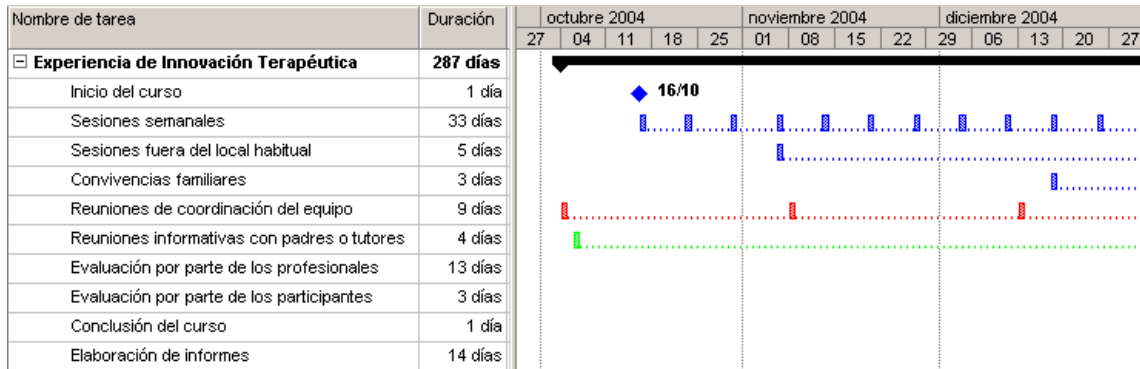
El instrumento de observación es una hoja de registro diaria en la que los animadores irán anotando en cada sesión de juego y terapia los aspectos que se contemplan y observaciones para ver si se producen cambios positivos tanto en cada niño como en lo relacionado con el funcionamiento del grupo.

9. Actividades previstas y cronograma

Actividad	Indicador
<p>Se van a realizar sesiones de animación con animadores profesionales, con el apoyo de un psicólogo, un fisioterapeuta y un terapeuta ocupacional. Las sesiones se llevarán a cabo una vez por semana, y tendrán una duración de dos horas. Se realizarán 33 sesiones (de octubre 2004 a junio 2005). De las 33 sesiones, 5 se realizarán fuera del lugar habitual (en un parque, en el campo, ...).</p>	<p>Se van a contar el número de sesiones llevadas a cabo y el número de participantes en cada una de ellas.</p>
<p>Se realizarán 3 convivencias familiares durante el curso.</p>	<p>Se van a contar el número de convivencias llevadas a cabo y el número de participantes en cada una de ellas.</p>
<p>Para la evaluación y orientación del proyecto se van a realizar reuniones, con una periodicidad mensual, entre los profesionales participantes Con periodicidad trimestral, la reunión se dedicará especialmente a la evaluación, por parte de los profesionales, de los individuos participantes y del grupo como tal</p>	<p>Se van a contar el número de reuniones realizadas.</p>
<p>Con periodicidad trimestral, se pasarán encuestas evaluadoras a los participantes y a sus padres o tutores</p>	<p>Se van a contar el número de respuestas recibidas. Se tendrán en cuenta las respuestas para mejorar la actividad.</p>



Cronograma



10. Recursos humanos, técnicos y materiales

Recursos humanos

PERSONAL REMUNERADO:

Perfil	Nº	Dedicación (horas/ semana)	Responsabilidades
Animadores profesionales	2	2	Montaje/desmontaje de actividades y desarrollo.
Psicólogo	1	2	Organización y evaluación.
Fisioterapeuta	1	2	Adecuación de actividades y evaluación
Terapeuta Ocupacional	1	2	Adaptación del entorno y evaluación
Total	5	10	

PERSONAL VOLUNTARIO

Perfil	Nº	Dedicación (horas/ semana)	Responsabilidades
Madre	1	5	Organización y gestión del día a día de la actividad (comunicación directa y personal con las familias y los profesionales, organización de las evaluaciones e informes, de la asistencia, ...). Búsqueda de ayudas y patrocinios.
Ing. Agrónomo	1	5	Organización y gestión de la actividad (contabilidad, financiación, ...) Búsqueda de ayudas y patrocinios.
Ing. Informático	1	5	Comunicaciones entre la asociación, participantes, familias y profesionales. Difusión. Incluye: correspondencia, publicaciones, sitio web, ...
Total	3	15	



Recursos técnicos y materiales

Los materiales de diverso tipo adecuados para la ejecución de los juegos (pelotas, cuerdas, colchonetas, globos , etc.).

Contaremos en colaboración con el Ayuntamiento de Madrid de polideportivos y patios de escuelas para llevar a cabo las distintas sesiones.

Las sesiones de convivencias se realizarán en zonas recreativas existentes dentro de la Comunidad de Madrid como puede ser una chopera, un pinar, etc.

11. Continuidad del proyecto

Durante el curso 04/05 se plantea el proyecto como una experiencia piloto innovadora, que se espera seguir llevando a cabo en cursos siguientes, ampliando número de plazas y diversidad de los participantes. Además, durante este primer año se pretende que los profesionales participantes se involucren en el proyecto hasta el punto de formar a otros profesionales para poderlo llevar a cabo por otras asociaciones (Prader-Willi de otras comunidades o de cualquier otra afectación similar)