

2009

COLONIAS RECREATIVAS. APTT



Asociación Española para
Pacientes con Tics y
síndrome de Tourette.

14/10/2009

Agradecimientos

Un especial agradecimiento a las monitoras voluntarias, Patricia Cuevas y Marta Bargalló pues sin su trabajo y dedicación hubiera sido imposible la realización de las Colonias. Ambas han demostrado una gran entrega y capacidad de trabajo y sobre todo una gran motivación para alcanzar los objetivos que nos planteamos desde el inicio. Nuestro más sincero agradecimiento por el apoyo que nos ha brindado la Federación ECOM quien nos ha concedido un apoyo económico para sufragar parte de los gastos de las Colonias.

Así mismo, queremos agradecer a los padres de Enzo, Ricard, Marçal y Eduardo, que han confiado en la Asociación permitiendo la participación de sus hijos en las primeras colonias recreativas organizadas por la APTT.

También aprovechamos para dar un fuerte agradecimiento a los Miembros de la Junta directiva de la Asociación que confían plenamente en la necesidad de llevar a cabo este tipo de proyectos innovadores. Sin su colaboración no hubiera sido posible hacer realidad las Colonias.

Introducción

Los niños con Síndrome de Tourette necesitan apoyo psicoeducativo en su vida diaria para poder lograr una integración social exitosa. En muchos casos, los síntomas del ST son leves y la disciplina tanto en la casa como en la escuela no requiere de amplias modificaciones. Sin embargo, cada caso es particular y en función de los síntomas que manifieste el niño afectado, se requiere implementar cuidados especiales que demanda un apoyo extra por parte de los padres y del entorno educativo para el cual muchas veces no se está preparado. Cuando se tiene un hijo con ST los padres y cuidadores muchas veces se ven desbordados por la responsabilidad y demandas de atención y soporte que requieren los niños en el plano familiar escolar y social. De forma paralela, en la escuela, es importante que se pueda adaptar el proceso de escolarización de acuerdo a las características propias de cada niño. En conjunción, la escuela y la familia han de brindar un apoyo integral al afectado con ST para hacer frente de forma exitosa a los trastornos neuroconductuales derivados de la enfermedad.

Parte de la labor de la asociación se basa en dar soporte a los padres y familiares para hacer frente a estos trastornos a través de la impartición del programa psicoeducativo EDUTOUR. Estamos conscientes de que el EDUTOUR necesita estar acompañado por otra serie de iniciativas y proyectos a lo largo del año que vayan igualmente destinados a mejorar la calidad de vida de los niños afectados al igual que brindar un descanso y soporte a los padres.

Lamentablemente, por estar considerada el ST bajo el espectro de lo que se llaman “enfermedades raras o minoritarias”, los retos tanto familiares como educativos, pasan desapercibidos a los ojos de las instituciones públicas, educativas y de la sociedad. Son pocas las ocasiones en la que los padres cuentan con actividades extraescolares diseñadas especialmente para conjugar el aspecto lúdico con la psicoeducación y son pocos los proyectos desarrollados actualmente en esta área específica que además puede brindar a los padres momentos de respiro familiar.

En particular, las colonias de verano son un espacio que consideramos propicio para el desarrollo físico, intelectual y social de los niños afectados. Dadas las particularidades del colectivo de niños con ST y trastornos comórbidos asociados, dicha actividad ha de ser concebida desde la psicoeducación además de contar con el soporte del personal preparado para aplicar las actividades psicoeducativas. Frente a la falta de opciones lúdicas articuladas a la psicoeducación, tan necesaria para estos niños, en algunas ocasiones los padres pueden abstenerse de enviar a sus hijos a Colonias de Verano o en todo caso, la oferta de Colonias normalmente no contemplan

dentro de sus actividades las consideraciones psicoeducativas particulares de un niño con ST.

El proyecto de Colonias para niños con ST buscan ofrecer un espacio de recreación que incorpora actividades especialmente diseñadas para ofrecer herramientas psico educativas que permitan controlar y mejorar las condiciones asociadas al síndrome como son: trastornos de obsesión compulsión (TOC), trastorno de déficit de atención por hiperactividad (TDAH) y en general trastorno de control de los impulsos (TCI).

Las actividades desarrolladas tienen por objeto mezclar el juego (elemento esencial en el proceso de socialización y aprendizaje de reglas sociales para los niños) con técnicas del manejo de la conducta a través de la realización de actividades físicas, talleres y juegos diversos, revisadas por el equipo de Psicólogos, Neurólogos y el Coordinador del Proyecto que trabajan en la asociación así como con el apoyo de las monitoras voluntarias.

Con esta iniciativa se pretende dar continuidad al trabajo realizado en el EDUTOUR y de esta manera ofrecer un marco integral de acción para enfrentar el ST. Además los asistentes a las anteriores ediciones del programa EDUTOUR han expresado su deseo de encontrar una propuesta de ocio en la APTT y cuyos principales beneficiarios sean los niños.

Objetivos de las Colonias

1. Diversificar los servicios que ofrece la asociación al promover las Colonias como un espacio recreativo especialmente diseñado para niños con ST.
2. Proveer herramientas de autogestión para los niños afectados a través de actividades lúdicas diseñadas bajo la óptica de la psicoeducación.
3. Ofrecer un espacio en el cual los niños puedan entrar en contacto con otros afectados por la enfermedad y de este modo pueda intercambiar experiencias y reforzar su autoestima.
4. Ayudar a mejorar el rendimiento del niño en el proceso educativo mediante la enseñanza de técnicas de concentración y relajación.
5. Dar soporte a los padres y cuidadores de los afectados a través del respiro familiar.

Programación de las Colonias

Desde marzo del presente año la Coordinación de la APTT comenzó el proceso de elaboración de un proyecto piloto para Colonias Recreativas, contando ya con unos objetivos claros de lo que queríamos.

Reclutamiento de voluntarias

Uno de los aspectos fundamentales para garantizar el éxito de las Colonias era contar con un equipo de monitoras con las habilidades necesarias para implementar todas las actividades programadas y con gran capacidad de manejo de equipo y especialmente de niños.

El monitor es pieza fundamental en la realización de las colonias. Es quien se encarga de poner en marcha las distintas actividades lúdicas que se realizan y es la persona que promueve la participación activa de los beneficiarios en todas y cada una de las actividades. Por tanto, el monitor es responsable de incentivar la participación constante de los niños, de explicar y dirigir las dinámicas evitando que se desvíen de su objetivo inicial.

Para ello, la asociación realizó una búsqueda bastante amplia de voluntarios a través de ofertas de trabajo publicadas en la pag. web hacesfalta.org así como de otros medios de reclutamiento con el apoyo de la Federación ECOM. De las personas entrevistadas, se evaluó su experiencia previa con niños, motivación y correspondencia del perfil buscado. Después de realizado el proceso de selección se llevo a cabo en el mes de julio, durante dos días, el proceso de formación de las voluntarias.

Formación de las voluntarias.

Durante la jornada de formación contamos con la presencia de uno de los miembros de la Junta directiva de la asociación y madre de uno de los beneficiarios, que aportó consejos útiles sobre los retos cotidianos de cuidar a un niño afectado con ST.

La guía formativa impartida a las voluntarias contenía información sobre cuatro aspectos fundamentales:

- Historia de la asociación; Misión y visión
- Qué es el síndrome de Tourette, así como las características precisas de los beneficiarios.

- Análisis detallado de las actividades a realizarse durante los días de duración de las colonias.
- Evaluación de los requerimientos materiales y humanos para la aplicación de todas las actividades pautadas.

Elaboración del Manual de Actividades recreativas.

Una vez constituido el equipo de monitores se paso a la revisión y evaluación de las actividades a realizarse durante las Colonias. Las actividades programadas escogidas en base criterios psicoeducativos fueron de tres tipos:

1. Actividades físicas destinadas al desarrollo psicomotor y al fomento del trabajo en equipo mediante la internalización de reglas grupales.
2. Talleres destinados a desarrollar la concentración, la coordinación, la creatividad y el trabajo en equipo.
3. Diversos juegos y dinámicas al aire libre.

Todas las actividades fueran paralelamente acompañadas por la aplicación de la economía de fichas durante todo el desarrollo de las Colonias. (Herramienta que se enseña a utilizar en el EDUTOUR y de gran utilizada en el desarrollo de técnicas de modificación de conducta)

La realización de las Colonias.

Durante los días 25, 26, 27 y 28 de julio se celebraron las Primeras colonias recreativas en la Casa de Colonias de la Conreria perteneciente a la Fundación Pere Tarres

¿Qué hicimos durante las Colonias?

Talleres

Se realizaron talleres de origami, de dibujo y pintura, de elaboración de títeres mediante los cuales se promovía la concentración de los niños y su capacidad de trabajo en equipo. Los talleres requerían el seguimiento de un conjunto de reglas por parte de cada niño lo que suponía el desarrollo del autocontrol así como la necesaria internalización de reglas sociales y culturales. Los talleres promovían la integración del grupo en torno a un objetivo común. Así mismo, los talleres demandaban el desarrollo de la creatividad y la imaginación por parte de los niños.





El trabajo en equipo

Parte de las actividades físicas y al aire libre estimulaban el fortalecimiento de lazos sociales a través de la confianza, la cooperación y el trabajo en equipo entre los niños.





Economía de fichas

Los niños con ST suelen tener problemas de impulsividad y para centrar su atención en actividades, por lo tanto necesitan una supervisión constante de las tareas. Parte del objetivo de la economía de fichas permite ofrecer un marco planificado de actividades para los niños, e incentivar su capacidad de concentración así como motivación. La economía de fichas, técnica de modificación de conducta muy útil en el tratamiento del ST, fue utilizada como herramienta durante el desarrollo de las Colonias y buscaba que los niños visualizarán las Colonias como un proceso integral. Se les concientizó que el objetivo de pasarla bien dependía de su capacidad de seguir un conjunto de reglas construidas. La economía de fichas permitía realizar una evaluación del desempeño y cumplimiento de las actividades pautadas. Así mismo se perseguía motivar la reflexión y autocrítica por parte de los niños. Dicha herramienta, permitía a las Monitoras evaluar el comportamiento tanto grupal como individual de los niños y garantizar el éxito en la conducción de las actividades

TAREAS	Sabado	Domingo	Lunes	Martes
Levantarse Desayunar y cepillarse los dientes				
Actividades recreativas	→ 10:30 pm → 11:30 pm			
Comida	x =			
Actividades recreativas	→ 7:00 Am → 8:00 Am → 9:00 Am			
C.A.P.A.	→ 10:00 Am → 11:00 Am → 12:00 Am			
SESIONES DEL DIA	5 sesiones → 10:00 Am → 11:00 Am → 12:00 Am			



Pero ante todo mucha diversión



Fiesta de despedida de las Colonias



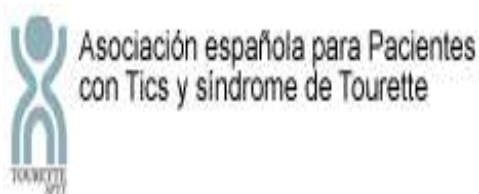
Conclusiones

Como conclusión podemos decir que las colonias para niños con ST se han realizado en función de la planificación establecida y se han conseguido los objetivos planteados al inicio del proyecto. Podemos decir que la prueba piloto ha sido un éxito y desde ya la Asociación trabaja para la realización de las Colonias en el año 2010.

Si deseas más información sobre las colonias puedes ponerte en contacto con la Asociación ya sea por mail o por teléfono.

María Mercedes García Díaz

Coordinadora APTT



Gran Vía Les Corts Catalanes. 562, ppal. 2º. 08028. Barcelona.

www.astourette.com aptt@astourette.cm