



UNIVERSIDAD DE CHILE

Mi MANUAL





UNIVERSIDAD DE CHILE

MANUAL PARA CUIDADORES DE NIÑOS MENORES DE 6 AÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL



Facultad de Medicina
Universidad de Chile

Autores Facultad de Medicina, Universidad de Chile

Elizabeth Fernández Jara, Kinesióloga, Departamento de Kinesiología.

María Alejandra Marín Palma, Kinesióloga, Departamento de Kinesiología.

Bernardita Daniels Silva, Nutricionista, Escuela de Nutrición y Dietética.

Christopher Chavarría Tapia, Nutricionista, Escuela de Nutrición y Dietética.

Hugo Maciel Román, Licenciado de Kinesiología.

Sebastián Gallegos Berríos, Terapeuta Ocupacional, Departamento de Terapia Ocupacional y Ciencia de la Ocupación Humana.

Marcela Vega Rivero, Fonoaudióloga, Departamento de Fonoaudiología.

Nelson Muñoz Lizana, Fonoaudiólogo, Departamento de Fonoaudiología.

Leonor Villacura Avendaño, psicóloga, Unidad de psicología DAEC

Alexandra Bahamondes Masola, Unidad de Deportes

Comité Editorial

María Alejandra Marín Palma, Kinesióloga, Departamento de Kinesiología.

Elizabeth Fernández Jara, Kinesióloga, Departamento de Kinesiología.

Bernardita Daniels Silva, Nutricionista, Escuela de Nutrición y Dietética.

Christopher Chavarría Tapia, Nutricionista, Escuela de Nutrición y Dietética.

Colaboradores

Daniela Saumann Jeldres, Fonoaudióloga.
Maybe Barrera Cornejo, Fonoaudióloga.

Karla Squicciarini Toro, Terapeuta Ocupacional.
Sebastián Sepúlveda Olivares, Licenciado de nutrición y dietética.

Mónica Barraza González, Licenciada de nutrición y dietética.

Colaboradores fotografías

Daniela Undargarin Mahn, Gaspar Antonio García Vera, Valentina Vera Díaz, Andrés García Lizana, Bernardita Daniels Silva, Loreto Daniels Silva, Pedro Correa Daniels, Andrés Correa Daniels, Tomás González Daniels, Evelyn Bustamante González, Milagros Nualart Díaz, Ferran Nualart Díaz, Santiago Muñoz Zamorano, Martín Sepúlveda Ramírez, Michelle Ramírez Gallardo, Francisco Sepúlveda Aldunate, Regina Soto Astudillo.

Colaboradores con testimonios

Leonor Villacura Avendaño, Michelle Ramírez Gallardo, Francisco Sepúlveda Aldunate, Jacqueline Zamorano Paco, Elba Mora Sepúlveda, Katherine Rodríguez Hermosilla, Carla Romero Rubina, Regina Soto Astudillo, Gabriel Quezada Zuluaga, Ana Irene Ortiz Vásquez.

Revisores

Sergio Garrido Sánchez, Profesor de Educación Física.

Mario Herrera Romero, Kinesiólogo.

Francisco Herrera Neira, Kinesiólogo.

Iluany Soto Pohlman, Nutricionista.

Jeamvier Chavarría Tapia, Psicólogo.

Miguel Ramírez Ramírez, Kinesiólogo.

Francisca Gallardo Bonilla, Terapeuta Ocupacional.

Claudia Quappe Vatter, Abogada.

María Antonia Reyes Villalobos, Fonoaudióloga.

Daniela Rojas Contreras, Fonoaudióloga.

Carmen Paz Díaz Camazón, Terapeuta Ocupacional.

Héctor Alvear Urrutia, Kinesiólogo.

Dafne Jara Peralta, Arquitecto.

Paola Romero Astorga, Tía y cuidadora.

Jackelyne Romero Vásquez, Madre y cuidadora.

Agradecimientos

Ayudas Técnicas Inclusivas

Elementos de rehabilitación www.doi.cl

CREHAB http://www.crehab3d.cl/productos/carros_desplazamiento.html

Corporación Ciudad accesible

Casa de Inclusión, Municipalidad de Freire

Diseño portada

Catalina Baeza Marras, Dibujante.

Rocío Guerrero Marín, Licenciada en artes visuales.

Valentina Guerrero Marín, Licenciada en artes visuales.

Dibujos digitalizados

Angie Jois Vega Cabezas, estudiante de Nutrición y Dietética.

Diseño e impresión Gráfica Metropolitana
contacto@graficametropolitana.cl

Este proyecto contribuye a la inclusión social de todas las personas y es financiado por la Dirección de Extensión de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile

Primera edición año 2021 © Se autoriza la reproducción de los contenidos de este manual siempre y cuando se cite la fuente.

ISBN 978-956-19-1219-9

Prólogo	4
Introducción	6
Capítulo 1 Conociendo la Parálisis Cerebral Infantil (PCI)	9
Capítulo 2 Derechos de los niños en situación de discapacidad en Chile	23
Capítulo 3 Para cuidar debo cuidarme	37
Capítulo 4 Postura y movimiento	61
Capítulo 5 Alimentación y nutrición	87
Capítulo 6 Lenguaje y comunicación	115
Capítulo 7 Actividades de la vida diaria y juego	125
Capítulo 8 PCI más allá de los límites: Datos útiles	161

Índice

Prólogo

Que duda cabe que al hacer familia deseamos de todo corazón tener hijos, sobrinos y nietos sanos, pero no siempre será así.

De lo que no debiéramos dudar es de la necesidad de hacernos responsables de todos ellos, como sociedad en su conjunto, considerando su contexto particular.

Los avances del conocimiento médico, sanitario y la disponibilidad de tecnología compleja para tratar patologías graves congénitas o adquiridas han mejorado la supervivencia de muchos niños, pero en consecuencia, ha aumentado la población con discapacidad, incluida la Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

La sociedad entera, el mundo sanitario multidisciplinario, las personas que trabajan en educación en cualquier nivel, la familia y la comunidad: todos tenemos algún rol directo o indirecto en la vida de la población con la condición de PCI.

Cuidando de la mujer embarazada, evitando infecciones, conductas de riesgo por consumo de sustancias dañinas para el feto y estimulando una vida saludable, ya damos el

primer paso. Avanzamos asegurando un parto oportuno prolijamente atendido en el escenario idóneo, el hospital. Protegiendo al niño con programas de vida saludable, educación temprana, vacunación amplia masiva y prevención de accidentes, podríamos reducir en algo la frecuencia o expresión de eventos adversos atribuibles a nuestra propia naturaleza humana.

¿Y los niños con PCI ya nacidos?

La sospecha y diagnóstico precoz de PCI nos permite planificar interdisciplinariamente, con un médico tratante de cabecera claramente identificado por la familia y los miembros del equipo, “lo mejor para el paciente”.

Control de daño, prevención de complicaciones, estimular al máximo el potencial de cada niño sería la meta a corto, mediano y largo plazo. Lograrlo es un real desafío. No podemos considerarlos como un grupo homogéneo dada la dispersión de esta condición en cuanto a su discapacidad.

El nuevo paradigma de atención que debiera imponerse paulatinamente en toda la pediatría, incluye el énfasis en

el concepto “**un paciente - un plan**” y la meta de lograr la mejor calidad de vida alcanzable individualmente, a un costo racional y razonable.

A lo largo de la evolución, el plan terapéutico y de acompañamiento irá variando, adaptándose a las necesidades e interurrencias, lo que implica un seguimiento del equipo siempre alerta a los cambios. Habilitación, mantención de funciones y rehabilitación son esenciales para lograr lo deseado.

Comunicación efectiva y sensibilidad frente al sufrimiento y desgaste familiar de no contar con los recursos sociales, personales, físicos y financieros suficientes, serán una responsabilidad compartida. Incluye el acceso a información sobre derechos y deberes en el ámbito de la discapacidad local y nacional para facilitar la vida.

Escuchar, guiar y comprender la opinión de las familias directamente involucradas en el cuidado del niño, es una tarea ineludible.

El paso más complejo y duro, pero igual de indispensable, es hacer coincidir siempre la perspectiva técnica, ética, social y administrativa, con cuidados proporcionales a la condición del niño. Con ello evitaremos maleficencia e injusticia, y aseguraremos la inclusión del paciente y su familia en las decisiones haciendo el bien como *'Leitmotiv'*.

Felicito a los autores de este documento por el compromiso e interés por avanzar. También por el tiempo invertido en la sistematización de la información, para que sea suficiente y un aporte para que los padres, la familia y los co-terapeutas puedan aplicarlo en su vida diaria. Ello permitirá que puedan participar de mejor manera en el largo y complejo proceso del cuidado de niños, adolescentes y luego adultos con un amplio rango de discapacidad.

Dra. Bettina von Dessauer G.
Profesor titular Universidad de Chile
Jefe CR URACI
Hospital Roberto del Río

Introducción

La Parálisis cerebral infantil (PCI) es la condición de salud más frecuente que genera discapacidad física en la infancia. La atención de los niños que la presentan desafía a toda la sociedad, ya que, según el grado de severidad se necesitarán un sin número de atenciones de salud, adaptaciones en el hogar, ayudas técnicas y por supuesto de políticas públicas que permitan llevar a cabo la mejor atención disponible y así obtener su mejor desempeño en la sociedad, de la cual es parte. Con el fin de responder a este gran reto y de acuerdo a la revisión realizada en la literatura en relación al cuidado de los niños con PCI, el siguiente manual se adscribe a los principios declarados por la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud, versión para la Infancia y Adolescencia (CIF-IA), propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

En Chile el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) también se compromete con la propuesta de CIF, definiendo a una persona con discapacidad o en situación de discapacidad, como aquella que, en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales,

actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad.

El proceso de habilitación y rehabilitación de los niños con PCI es multifactorial, por ende, debe ser abordado de manera integral, en donde los factores ambientales cumplen un rol fundamental, estos pueden transformarse en barreras o facilitadores del pleno desarrollo y participación de niños, niñas y adolescentes. Se releva la necesidad del cuidado que requieren para su desarrollo, siendo la familia un factor ambiental potente durante las dos primeras décadas de la vida, debido a los diferentes estadios etarios por los cuales transitan y el grado de dependencia que presentan.

Este manual es la finalización de una loca idea y sueño de vinculación con la comunidad, el cual contó con 2 propósitos fundamentales: el empoderamiento de la familia de los niños con PCI como motor principal del proceso de habilitación/rehabilitación y el trabajo interdisciplinar con estudiantes de pregrado, haciendo práctico el mandato de la OMS en la formación interprofesional.

El presente texto forma parte de un Proyecto de Extensión de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, el cual contó con el apoyo de URACI (Unidad de Rehabilitación con Atención Clínica Integral) del Hospital Roberto del Río. Las diversas etapas en que se desarrolló fueron:

1. Capacitación en intervención terapéutica interdisciplinar, a un equipo voluntario de estudiantes de 4 carreras (Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Nutrición y Dietética y Kinesiología) de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.
2. Reunión con padres, madres o cuidadores voluntarios de las familias participantes para definir sus necesidades de capacitación, con el fin de contribuir a empoderarlos en el proceso de desarrollo de los niños.
3. Jornadas de capacitación de padres, madres o cuidadores y de intervención terapéutica interdisciplinar a los niños, realizada por estudiantes voluntarios y docentes de las escuelas participantes y de la Unidad de Deportes de la Universidad de Chile.
4. Por último y como materialización de este proyecto se escribe este texto a las familias de niños menores de 6 años diagnosticados con PCI del país, para su difusión.

Este manual en ningún caso busca reemplazar la intervención de un equipo terapéutico, sino orientar a padres, madres y cuidadores en los requerimientos y derechos de niños con PCI en su proceso de desarrollo. Esperamos que sea una contribución para comprender más acabadamente la situación por la que están atravesando y entregar herramientas que faciliten dicho proceso.

Importante

En este documento se utilizará el masculino genérico (“el niño”, “el cuidador”, etc.) que según la Real Academia de la Lengua Española se acepta como representante de hombres y mujeres en igual medida, esto no implica discriminación de género a las disidencias. Esto con el fin de facilitar la lectura y comprensión del texto, sin saturar de “(o)/(a)”, “(los), (las)”, entre otros; ya que puede constituirse en una barrera que dificulte la adecuada lectura y comprensión del texto.

Todos los derechos reservados. Este material puede ser reproducido total o parcialmente para fines de difusión, capacitación e implementación, siempre y cuando se cite la fuente de información. Prohibida su venta.

CONOCIENDO LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)

01





Mi experiencia



Nuestro hijo Isaac, nació tres meses antes de la fecha estimada de parto, el 28 de mayo del año 2017, a causa de una preeclampsia severa con síndrome de HELLP, pesando 730 gramos y midiendo 30 centímetros. Sin duda alguna, una incertidumbre para todo padre, muchos probables diagnósticos que, por la prematuridad extrema, podría presentar nuestro hijo.

A medida que avanzó todo, el fisiatra de ese entonces nos comunicó que Isaac tenía una parálisis cerebral tipo Diplejia espástica de predominio derecho, una noticia que nos dejó con un impacto que nos hizo entrar en un mundo totalmente nuevo.

Vivimos cambios radicales desde su nacimiento, como padres nos dimos cuenta de todo lo que necesitan los niños con parálisis cerebral, esto ha significado para nosotros el descubrir cuánto uno puede luchar por dar todo lo necesario para su rehabilitación, no existen límites, aunque la ciencia lo pueda decir. Hemos sentido que el dolor del principio se transformó en la fuerza para decirle a nuestro hijo que todo lo puede hacer. Hay cansancio, agobio, esfuerzo, y preguntas, pero dentro de todo eso existe algo incomparable que te dice a ti como papá y mamá que sí se puede y eso es: su sonrisa en cada logro.

Gabriel y Regina, padres de Isaac.

En este capítulo se revisarán las generalidades asociadas a la Parálisis Cerebral Infantil (PCI): conceptos, causas, tipos e implicancias.

¿Qué es la PCI?

La PCI se define como un grupo de trastornos motores caracterizados por una alteración en el control de los movimientos y la postura, causados por una lesión cerebral ocurrida en el período de crecimiento acelerado del cerebro (desde el desarrollo prenatal hasta los cinco años de vida). Si bien, la lesión cerebral no es progresiva, las manifestaciones clínicas sí pueden variar con el tiempo.

El trastorno motor podría estar acompañado de otras alteraciones (sensitivas, cognitivas, del lenguaje, perceptivas, conductuales), condiciones como epilepsia y trastornos musculoesqueléticos (músculos, huesos y articulaciones) secundarios, cuya presencia o ausencia, condicionarán de manera importante el pronóstico individual de cada niño.

La PCI es la principal causa de discapacidad motora infantil en el mundo, cada 1.000 niños nacidos vivos, aproximadamente 2 a 2,5 de ellos van a presentar PCI. Según el Instituto Teletón Chile, en el año 2012, un 32% de sus pacientes presentaban el diagnóstico médico de PCI, correspondiendo al grupo de mayor consulta.

¿Qué causa la PCI?

Las causas son múltiples y se presentan en distintos momentos del desarrollo:

- a. **Prenatales:** se presentan en el embarazo y corresponden al 38% de los casos a nivel mundial. Los factores de riesgo para el desarrollo de PCI en este periodo son: infecciones intrauterinas, consumo de sustancias dañinas como drogas y alcohol, enfermedades maternas, malformaciones cerebrales, retardo del crecimiento intrauterino, alteraciones genéticas, etc.



- b. **Peri o neonatales:** se presentan en el momento del parto y corresponden al 35% de los casos a nivel mundial. Los factores de riesgo para el desarrollo de PCI en este periodo son: parto prematuro, hipoxia en el parto (falta de oxígeno en el cerebro del niño), trastornos metabólicos (alteración en los procesos químicos del cuerpo), infecciones del sistema nervioso central, hemorragia a nivel cerebral, ictericia (coloración amarillenta de la piel por aumento de la bilirrubina) y embarazo gemelar.
- c. **Postnatales:** se presentan después del nacimiento y corresponden al 27% de los casos a nivel mundial. Los factores de riesgo para el desarrollo de PCI en este periodo son: traumatismo encefalocraneano (golpe fuerte y grave en la cabeza), infecciones del sistema nervioso central (meningitis y encefalitis), paro cardiorrespiratorio, infarto cerebral, deshidratación grave y asfixia por inmersión (ahogamiento en agua u otro líquido).



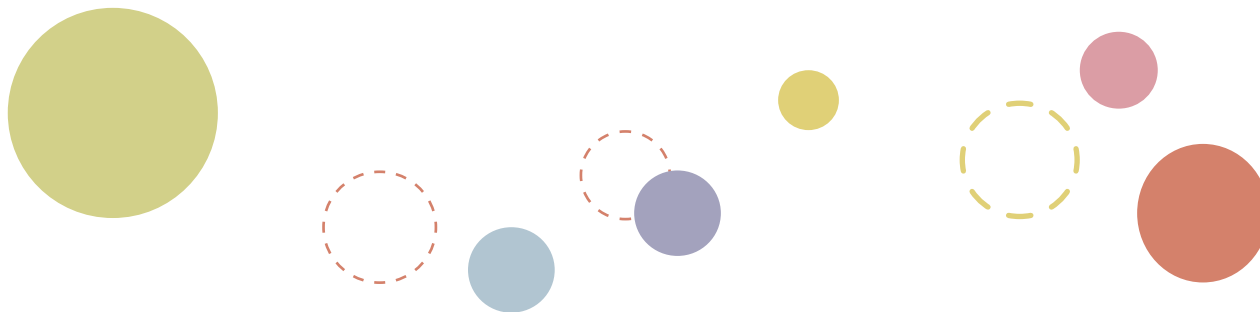
¿Cómo se diagnostica la PCI?

El diagnóstico de la PCI es fundamentalmente clínico, es decir, se basa en la observación de las características del desarrollo del niño, junto al análisis de su historia médica. Para buscar la causa, determinar la magnitud de la afección, evaluar otras complicaciones asociadas a la PCI, y también para descartar otra enfermedad de origen, se realizan estudios complementarios como: exámenes de imágenes especializadas (ecografía transfontanelar en lactantes, Tomografía Axial Computada/TAC, Resonancia Nuclear Magnética/RNM, etc), exámenes de laboratorio (exámenes de sangre, de orina, etc.), electroencefalograma, etc.

Además, para evaluar otras complicaciones asociadas a la PCI, se realizan estudios auditivos y visuales, entre otros.

¿Cómo se clasifica la PCI?

La clasificación de la PCI sigue siendo revisada y actualizada constantemente. El aspecto más relevante es centrarse en las consecuencias funcionales (para las actividades de la vida diaria), ya que influyen en la calidad de vida del niño, donde se plantea que la discapacidad no solo está dada por la condición de la persona, sino por factores ambientales y del contexto donde crezca y se desarrolle.



Algunas clasificaciones clásicas son:

I. Según el compromiso funcional (dificultad para realizar actividades cotidianas) se puede clasificar en:

CLASIFICACIÓN	COMPROMISO FUNCIONAL	CARACTERÍSTICAS
Leve	30%	Camina de forma independiente, aunque presenta alteraciones motoras menores, es autovalente, pero con leves limitaciones, sin problemas de lenguaje, sin o con discapacidad intelectual, se integra a la vida cotidiana con menor intervención terapéutica.
Moderado	30% a 50%	Camina con ayudas técnicas, es parcialmente dependiente en las actividades de la vida diaria, puede tener dificultades en la comunicación y/o discapacidad intelectual leve a moderada.
Severo	50% a 70%	No logra caminar, necesita ayuda en las actividades de la vida diaria, puede tener compromiso sensorial, del lenguaje y discapacidad intelectual severa.
Grave	70% a 100%	Significativo déficit en todas las áreas del desarrollo, con escasa conexión ambiental y severos problemas de salud asociados.

II. Según el tipo de trastorno motor dominante (movimiento y postura), podemos clasificarla en:



Espástica: Es la más frecuente, constituyendo el 80% de los casos. El daño estaría ubicado principalmente en la corteza cerebral. Sus características son:

- Hipertonía (aumento del tono o tensión muscular).
- Hiperreflexia (reflejos aumentados de los tendones).
- Disminución de los movimientos voluntarios.
- Predominio característico de la actividad de determinados grupos musculares, que podría generar contracturas y deformidades.



Discinética: Es la segunda más frecuente, constituyen el 10-20% de las PCI. El daño cerebral está ubicado en los ganglios de la base y en el tálamo. Sus características son:

- Presencia de movimientos involuntarios.
- Cambios bruscos del tono muscular.
- Hay ciertos reflejos que no desaparecen con la edad y persisten de forma exagerada.

Clínicamente se puede subdividir en 2 grupos:
Distónica: predominan movimientos involuntarios mantenidos, con cambio brusco del tono muscular, que afectan al tronco, pelvis y hombros, generando posturas anormales.

Coreoatetósica: se observa **corea**, es decir, movimientos irregulares, asimétricos, no repetitivos y al azar. También, se evidencia **atetosis**, es decir, movimientos lentos, involuntarios y sostenidos de los miembros en la zona distal (manos y pies).



Atáxica: corresponde al 5-15% de todos los casos de PCI. El daño cerebral está ubicado en el cerebelo. Sus características son:

- Hipotonía (bajo tono muscular).
- Incoordinación del movimiento (dismetría).
- Temblor al estar en movimiento.
- Dificultades de equilibrio.



Mixta: se pueden presentar al mismo tiempo características de más de un tipo de PCI, se denominan en función del trastorno motor predominante.

III. Según el compromiso motor de las partes del cuerpo afectadas

1. Unilateral

Hemiplejia/hemiparesia: la mitad del cuerpo afectado (hemicuerpo). Puede ser el lado derecho o izquierdo.

2. Bilateral

- *Diplejia:* están afectadas las 4 extremidades, con predominio claro en las extremidades inferiores. A veces, puede ser asimétrica, es decir, con predominio de un lado del cuerpo en relación al otro.

- *Tetraplejia:* están afectadas las 4 extremidades, de forma total o parcial.

El punto en común de todos estos tipos de PCI es la dificultad motora, centrada en el pobre control postural, que provoca posturas inadecuadas y una coordinación anormal de los movimientos del tronco y de las extremidades, lo que podría ocasionar diversas complicaciones.



Hemiplejia/hemiparesia



Diplejia



Tetraplejia

¿Qué complicaciones pueden asociarse a la PCI?



- Trastornos sensoriales, relacionados con problemas auditivos y/o de la visión.
- Discapacidad intelectual, que se presenta aproximadamente en el 50% de los casos. Un menor rendimiento cognitivo puede llevar asociados problemas en la comunicación y el lenguaje.
- Epilepsia, puede estar presente en el 50% de los casos, pero es mucho más frecuente en niños con tetraplejia.
- Trastornos ortopédicos, como escoliosis, luxación/subluxación de la cadera, alteraciones del pie como equino, entre otros.
- Alteraciones en diferentes sistemas, por ejemplo digestivas, respiratorias, buco-dentales, cutáneas, vasculares, etc.
- Alteraciones conductuales y emocionales, tales como falta de atención y concentración, dificultad en la adaptación al entorno social, aislamiento, ansiedad, inmadurez, entre otras.

No todos los niños con PCI presentan estas complicaciones, cada caso es particular y único.

¿Cómo evoluciona la PCI?

La PCI inicialmente se evidencia de manera poco específica, lo que dificulta muchas veces su diagnóstico en el primer año de vida. Por lo general, existe un retraso en la adquisición de las conductas del desarrollo esperadas para la edad del niño. Con el paso del tiempo, estas manifestaciones se hacen mucho más evidentes, de acuerdo al grado de daño cerebral que haya experimentado. Debido al crecimiento corporal de un niño con alteración de la postura y movimiento generado por la PCI, su sistema músculo-esquelético sufre cambios (acortamientos musculares, cambios en la forma de las articulaciones,

etc.), que podrían influir en la aparición de trastornos en otros sistemas (ejemplo: respiratorio, digestivo, etc.).

Sin embargo, es muy importante señalar que el trabajo de rehabilitación precoz permitirá atenuar las manifestaciones de esta condición. Para ello, resulta primordial una alianza estratégica entre el grupo familiar y el equipo de salud encargado del proceso de rehabilitación, que permita la mejor expresión del potencial del niño, promoviendo así un desarrollo pleno en la sociedad.

Bibliografía

- Campbell, M. (2005). Desarrollo de la Oncología Pediátrica en Chile. *Revista Pediatría Electrónica*, 2, 1–4.
- Canavese, F., & Deslandes, J. (2015). *Orthopedic Management of Children with Cerebral Palsy: A Comprehensive Approach*. Nova Biomedical.
- COGNIFIT. (2019). *Plasticidad Neuronal y Cognición*.
- Confederación ASPACE. (2007). *Guía de apoyo técnico-pedagógico: necesidades especiales en el nivel de educación parvularia*.
- Coordinación Nacional de Unidad de Educación Especial, M. de E. C. (2007). *Respuestas Educativas a La Diversidad Y a Las Necesidades Educativas Especiales*.
- Fernández, A. & Calleja, B. (2002). La parálisis cerebral infantil desde la atención primaria | Medicina Integral. *Medicina Integral*, 40(4), 148–158.
- Fundación Ana Valdivia. (2021). *Trastornos asociados a la PC*.
- García P., D. & San Martín P., P. (2015). Caracterización sociodemográfica y clínica de la población atendida en el Instituto Teletón de Santiago. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(3), 161–167.
- Kleinsteuber, K., Avaria, M. de los A., & Varela, X. (2007). Parálisis cerebral. *Revista Pediatría Electrónica*, 67(6 I), 586–592.
- Lorente, I. (2011). La parálisis cerebral. actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatría Integral*, 15(8), 776–787.
- Ministerio de Educación (2007). *Guía de apoyo técnico-pedagógico: Necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia*.
- Paolinelli, C. & González, M. (2014). Epidemiología de la discapacidad en Chile, niños y adultos. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 177–182.
- SENADIS. (2013). *Guía básica para el manejo de la Disfagia en niños, niñas y jóvenes con Parálisis Cerebral*.
- Shepherd, R. (2014). *Cerebral palsy in infancy*. Elsevier Health Science.
- Umphred, D., Lazaro, R., Roller, M., Burton, G. (2013). *Neurological Rehabilitation*. (7th ed.). Elsevier/Mosby.

DERECHOS DE LOS NIÑOS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN CHILE

02



Mi experiencia



Cuando tenemos un hijo con parálisis cerebral estamos siempre pensando en su bienestar, en qué será lo mejor para él o ella, en llevarlo a todas sus terapias, cumplir con sus ejercicios, estimularlo de la mejor manera, amarlo y apoyarlo en cada momento, como con cualquier hijo. Pero llega un punto en que las situaciones van cambiando, y comenzamos a pensar si ante la sociedad, el Estado o las distintas instituciones, nuestros hijos tienen los mismos derechos que cualquier otro niño. Es en este momento que la situación cambia, y nos vemos muchas veces desvalidos ante las normas o leyes que regulan la vida de las personas comunes y corrientes en nuestro país.

Es así que, como padres, comenzamos la ardua labor de búsqueda de reglamentos que nos apoyen, de exigir el cumplimiento de estas normas y leyes que protegen y respaldan a nuestros hijos, y que muchas veces desconocemos, que no sabemos que existen; no por desinterés, sino quizás por la inexistencia de instrumentos que nos informen al respecto.

Como padres nunca terminamos de aprender, es un largo camino, pero siempre se hace más fácil cuando contamos con este apoyo, y debemos luchar para que estos reglamentos se cumplan en beneficio de nuestros niños, buscar las áreas donde tenemos este apoyo: transporte, educación, salud, entretenimiento o cultura, ya que son derechos de nuestros hijos y les ayudará en su crecimiento como personas.

Kathy, mamá de Bárbara.

Toda la información que se expone a continuación puede ser modificada o actualizada por el Estado de Chile, por lo tanto, es necesario revisar constantemente si hubo cambios. Es importante señalar que, esta es una guía general, su aplicación requiere ser revisada caso a caso.

En Chile, la ley 20.422 de igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, que entró en vigencia el 10 de febrero del 2010, define a una persona en situación de discapacidad como: "Aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás."

De acuerdo a esta definición una persona en situación de discapacidad tiene derecho a ciertos beneficios garantizados por el ordenamiento jurídico.

¿Qué medidas se aseguran en la Ley 20.422?

La Ley 20.422 establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad en los siguientes ámbitos:

1. Accesibilidad a la cultura, información y comunicaciones.
2. Accesibilidad al entorno físico y transporte.
3. Educación e inclusión escolar.
4. Capacitación e inserción laboral.
5. Exenciones arancelarias en la importación de vehículos y de ayudas técnicas (prótesis, medicamentos, elementos de movilidad, material pedagógico, entre otros).
6. Reconocimiento de la lengua de señas como medio de comunicación.

Para hacer efectivos dichos beneficios y prestaciones sociales, en primer lugar, es necesario certificar la situación de discapacidad.

¿Cómo certificar que una persona presenta discapacidad?

La Ley 20.422, establece que el Certificado de discapacidad, lo debe otorgar la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) o las instituciones públicas y privadas reconocidas por el Ministerio de Planificación, quienes pueden certificar la existencia de discapacidad física, sensorial y/o mental.

Trámite en COMPIN:

PASO 1

Llenar el Formulario de Solicitud de Evaluación de Discapacidad con los datos de la persona que será evaluada, con letra legible y firmado por el interesado (si tiene la edad y capacidad de hacerlo), las personas que lo representan o de las personas o entidades que lo tengan a su cargo.

PASO 2

Adjuntar el Formulario de antecedentes clínicos de la discapacidad (Informe Biomédico funcional) otorgado por el equipo tratante, con letra legible y firmado.

PASO 3

Proporcionar antecedentes clínicos que justifiquen los diagnósticos de acuerdo a la discapacidad.

PASO 5

En caso que el solicitante sea estudiante, debe presentar certificado de estudios.

PASO 4

Adjuntar fotocopia de la Cédula de Identidad del solicitante.

PASO 6

Para realizar el trámite debe dirigirse al COMPIN correspondiente a su domicilio con todos los documentos antes indicados.



¿Cómo sigue el proceso?

La evaluación podrá efectuarse a petición del afectado, de las personas que lo representen o de las personas o entidades que lo tengan a su cargo, como asimismo la reevaluación cuando exista aparición de nuevas deficiencias o discapacidades o el agravamiento de las ya reconocidas.

La calificación de la discapacidad deberá efectuarse dentro del plazo máximo de **veinte días hábiles** contados desde la solicitud del trámite. La certificación de la discapacidad deberá otorgarse dentro de los **cinco días** siguientes contados desde la fecha de la calificación.

Una vez obtenida la certificación de discapacidad, COMPIN la envía al Registro Civil automáticamente, quien realizará la inscripción de la persona con discapacidad en el Registro Nacional de la Discapacidad, y emite la Credencial de Discapacidad con la que posteriormente se podrá acreditar la condición. La Credencial de Discapacidad es enviada al domicilio, sin costo (los duplicados, en caso de extravío, son pagados).

La inscripción estará vigente de acuerdo con la reevaluación que se indique en el certificado de discapacidad emitido por la COMPIN. Se debe proceder a la renovación de la misma en forma previa a su vencimiento.

¿Para qué sirve la credencial de discapacidad?

La credencial servirá para:

- Uso de estacionamientos exclusivos para personas con discapacidad.
- Acceder a beneficios dirigidos a las personas con discapacidad de SENADIS (Servicio Nacional de la Discapacidad) y de otras instituciones que soliciten la credencial.
- Postular al Programa de Ayudas Técnicas de SENADIS.
- Postular a Fondos Concursables (recursos para la ejecución de proyectos) de SENADIS.
- Acceder a los requisitos exigidos en la Ley de Inclusión Laboral.
- Acceder a exención arancelaria en la importación de vehículos adaptados y de ayudas técnicas (prótesis, medicamentos, elementos de movilidad, material pedagógico, entre otros).
- Postular a subsidios habitacionales u otras prestaciones sociales asociadas a la condición de discapacidad.
- Postular a Programa de Ayudas Técnicas de Chile Crece Contigo.

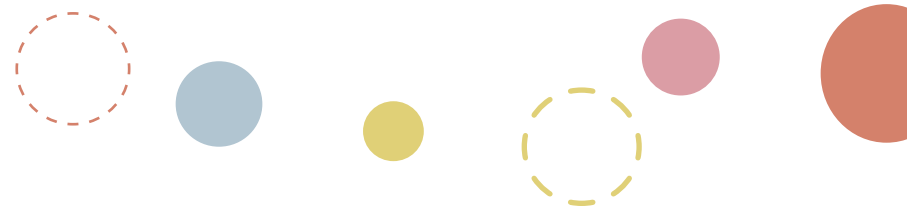
TRANSPORTE

¿Qué garantiza el Estado en relación con el transporte público para personas en situación de discapacidad?

En el Artículo 30, la Ley 20.422 señala: “Para asegurar a las personas con discapacidad la accesibilidad a todos los medios de transporte público de pasajeros, los organismos competentes del Estado deberán adoptar las medidas conducentes a su adaptación e incentivar o ejecutar, según corresponda, las habilitaciones y adecuaciones que se requieran en dichos medios de transporte y en la infraestructura de apoyo correspondiente. Todos los medios de transporte público deberán contar con la señalización, asientos y espacios suficientes, de fácil acceso”.

Para una persona con situación de discapacidad ¿aplica la restricción vehicular?

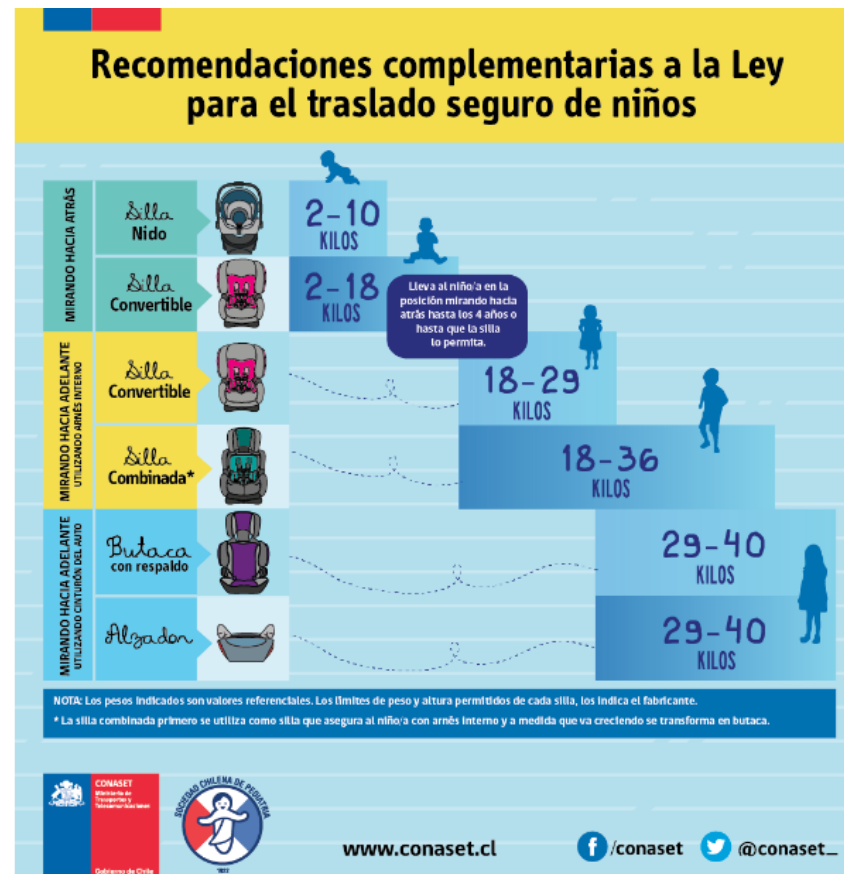
Las personas en situación de discapacidad, que vivan en la Región Metropolitana, quedan exceptuadas de la prohibición de transitar en días con restricción vehicular en vehículos de uso particular que sirvan de único medio de transporte para ellos. Los interesados en conseguir el beneficio deben concurrir a la Secretaría Ministerial (SEREMI) de Transportes y Telecomunicaciones de la Región Metropolitana, oficina de partes, para solicitar en forma gratuita la Resolución Exenta de Autorización para circular en días de restricción vehicular por contaminación, la que deberá portarse en el vehículo para hacer uso del beneficio. El horario de atención es de lunes a viernes, excepto festivos, de 09:00 a 14:00 horas. El trámite debe realizarse anualmente en el período de restricción vehicular.



¿Cómo trasladar al niño con PCI de forma segura en un auto?

En Chile, no existe una normativa específica ni sugerencias para el traslado de niños con trastornos motores, solo hay que ajustarse a la normativa que se describe a continuación. La normativa vigente de tránsito en Chile señala que hasta cumplir 9 años (o estatura de 135 centímetros y 33 kilogramos de peso), los niños deben ir en un sistema de retención infantil apropiado según su edad, talla y peso.

Por lo tanto, los niños no pueden ser trasladados en brazos, sólo con el cinturón de seguridad ni en el asiento del piloto o del copiloto.



Fuente: Comisión Nacional de Seguridad del Tránsito (CONASET).

EDUCACIÓN

¿Qué son las necesidades educativas especiales (NEE)?

Un estudiante que presenta Necesidades Educativas Especiales (NEE) es aquél que precisa ayudas y recursos adicionales, ya sea humanos, materiales o pedagógicos, para conducir su proceso de desarrollo y aprendizaje, y contribuir al logro de los fines de la educación, integrando las características individuales de los estudiantes. Los establecimientos educacionales que imparten modalidad educativa especial y aquellos que tengan Proyecto de Integración Educativa (PIE) que atienden a estudiantes con NEE, deberán implementar los criterios y orientaciones de adecuación curricular en los niveles de educación parvularia y educación general básica.

¿Cuál es el respaldo legal para la educación e inclusión escolar en niños en situación de discapacidad?

El Estado debe garantizar a las personas con discapacidad el acceso a los establecimientos públicos y privados del sistema de educación regular o a los establecimientos de educación especial, según corresponda, que reciban subvenciones o aportes estatales.

Los establecimientos de enseñanza parvularia, básica y media deben contemplar planes para alumnos con

NEE y fomentar en ellos la participación del plantel de profesores y asistentes de educación y demás integrantes de la comunidad educativa. Además, los establecimientos de enseñanza regular deben incorporar las innovaciones y adecuaciones curriculares, de infraestructura y los materiales de apoyo necesarios para permitir y facilitar a las personas con discapacidad el acceso a los cursos y niveles existentes, brindándoles los recursos adicionales que requieran para asegurar su permanencia y progreso.

Cuando la integración del niño en los cursos de enseñanza regular no sea posible, en relación al tipo de discapacidad que presente, la enseñanza deberá impartirse en clases especiales dentro del mismo establecimiento educacional o en escuelas especiales. La Educación Especial es una modalidad del sistema escolar que provee servicios y recursos especializados, tanto a los establecimientos de enseñanza regular como a las escuelas especiales, con el propósito de asegurar, de acuerdo a la normativa vigente, aprendizajes de calidad a niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales asociadas o no a una discapacidad, asegurando el cumplimiento del principio de igualdad de oportunidades para todos.

Los instrumentos que se utilicen para la aplicación de mediciones de la calidad de la educación (SIMCE) deberán contemplar las adecuaciones necesarias para que los alumnos con necesidades educativas especiales puedan participar.

SALUD

Si el niño enferma ¿con qué permisos cuenta el cuidador (padre o madre) que lo habiliten a ausentarse del trabajo?

El Código del Trabajo (Art. 199 y art. 199 bis) establece, para el sector público y privado lo siguiente:

Cuando la salud de un niño **menor de un año** requiera de atención en el hogar con motivo de **enfermedad grave**, certificado por médico tratante, la madre trabajadora, o en el caso que ambos padres sean trabajadores, la madre determinará quién tendrá derecho a permiso y subsidio por el período que se establezca en una licencia. En el caso de que la tuición del niño la tenga el padre o un cuidador, la licencia le corresponde a quien tenga el cuidado personal del niño. El beneficio se extiende por siete días prorrogables y continuos, hasta completar un total de 30 días, teniendo derecho a prorrogarla hasta el año de vida, debidamente justificado por el médico tratante.

Cuando la salud de un niño **mayor de un año y menor de dieciocho años** de edad requiera el cuidado personal de su padre o madre con motivo de un **accidente grave o de una enfermedad grave, aguda y con riesgo de muerte**, certificado por médico tratante, tanto el padre como la madre trabajadores (en forma simultánea o separada) tendrán derecho a un permiso para ausentarse de su trabajo por el número de horas equivalentes a diez jornadas

ordinarias de trabajo al año, distribuidas a elección del trabajador o trabajadora en jornadas completas, parciales o combinación de ambas, las que se considerarán como trabajadas para todos los efectos legales. Lo mismo aplica para el tutor legal.

Para padres o cuidadores de **niños en situación de discapacidad** inscritos en el Registro Nacional de la Discapacidad, o siendo menor de seis años, con la determinación diagnóstica del médico tratante, o tratándose de personas mayores de dieciocho años con discapacidad mental, por causa psíquica o intelectual, multidéficit, o bien, presenten dependencia severa, también podrá contar con el permiso antes descrito, pero se deben restituir las horas, descontándolas de sus vacaciones o haciendo horas extraordinarias o a través de cualquier forma que convengan entre el trabajador y empleador.

La solicitud del permiso deberá formalizarse mediante cualquier medio escrito de comunicación interna de la empresa, ya sea físico o electrónico, acompañando el certificado médico correspondiente. Cumpliéndose los requisitos establecidos en este artículo, el empleador **no** podrá negarse a otorgar el permiso. En todo caso, la ausencia al trabajo se deberá avisar al empleador dentro de las 24 horas siguientes a la ausencia.



¿Qué situaciones de salud que podría tener un niño con PCI tienen garantía GES (ex AUGE)?

El sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES) asegura el acceso a diagnóstico y tratamiento de calidad de ciertas enfermedades, y de forma oportuna, es decir, en los plazos establecidos por ley. Además, el GES garantiza protección desde el punto de vista financiero, variando según la previsión de salud que usted tenga (FONASA o ISAPRE). Estas garantías son exigibles.

Las situaciones de salud que podrían estar asociadas a PCI y que están incluidas en el GES son:

- Infecciones respiratorias agudas (IRA) de manejo ambulatorio en menores de 5 años.
- Epilepsia no refractaria desde 1 año y menores de 15 años.
- Salud oral integral para niñas y niños de 6 años.
- Estrabismo en personas menores de 9 años.
- Tratamiento de hipoacusia moderada, severa y profunda en menores de 4 años.
- Tratamiento quirúrgico de escoliosis en menores de 25 años.



OTROS BENEFICIOS

1. Chile Crece Contigo

Al alero del Chile Crece Contigo, la familia puede acceder a *ayudas técnicas (órtesis, sillas de rueda, coches neurológicos, etc.)* gratuitas para niños en situación de discapacidad entre los 0 a 9 años, 11 meses y 29 días de edad.

Requisitos:

- Deben pertenecer a los hogares del 60% de menos recursos de acuerdo al Registro Social de Hogares.
- Debe estar en tratamiento en su hospital de base (hospitales regionales), Teletón, INRPAC (Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda, en Santiago). Las ayudas técnicas deben ser indicadas por los profesionales de los centros antes mencionados. Si no se encuentra en ninguna de las instituciones mencionadas anteriormente, deberá acercarse a la atención primaria (CESFAM, CECOSF, posta rural u otro) para ser derivado a éstas.
- Si el niño pertenece al SubSistema de Protección Social Seguridades y Oportunidades, podrá postular a través de la ventana de postulación digital de SENADIS, que se abre en diciembre de cada año, aunque el mes puede variar, para postular a los beneficios que se entregan el siguiente año.

2. Sistema de Apoyos y Cuidados

Chile Cuida forma parte del Sistema de Protección Social del Estado y pertenece al Ministerio de Desarrollo Social. Tiene como misión acompañar y apoyar a través de diferentes servicios a las personas en situación de dependencia, sus cuidadores y cuidadoras, sus hogares y su red de apoyo.

El acceso a estos servicios es coordinado por las Municipalidades que participan en Chile Cuida y pueden acceder a: cuidados domiciliarios, ayudas técnicas, residencias, hogares protegidos, centros diurnos, entre otros. Consulte si su municipalidad participa en Chile Cuida.

También Chile Cuida cuenta con guías educativas en relación a cuidados básicos, comunicación y buen trato, autocuidado y corresponsabilidad, alimentación y bienestar, estimulación física y movilidad.

(<https://www.chilecuida.gob.cl/guias-educativas/>)

¿A quiénes están dirigidos los Servicios de Apoyos y Cuidados?

Al 60% de los hogares más vulnerables del país y que presenten un integrante en situación de dependencia, según Registro Social de Hogares.

¿Cómo se accede?

Tome contacto con el encargado de la Red Local de Apoyos y Cuidados de su municipio para que pueda evaluar si usted

cumple con los requisitos para acceder a los beneficios de Chile Cuida; es importante considerar que no está habilitado en todas las comunas del país. La evaluación considera el nivel de dependencia, la caracterización socioeconómica y las necesidades de apoyos y cuidados.

¿Qué servicios incluye?

Ayudas técnicas, adaptaciones en el hogar, capacitación, acceso a programas de atención domiciliaria, orientación, entre otros.

3. Beneficios económicos:

a. Subsidio de discapacidad mental para personas menores de 18 años se entrega a: todos aquellos menores de 18 años en situación de discapacidad mental que no tengan previsión social ni reciban otro subsidio, y que estén dentro del 20% más vulnerable de la población, según la clasificación socioeconómica del Registro Social de Hogares, que residen de forma continua en el país desde a lo menos tres años inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud.

Para acceder al beneficio la discapacidad debe estar acreditada, y la solicitud del subsidio debe ser realizada por los padres o tutor legal del niño en la municipalidad que corresponda, presentando: cédula de identidad del postulante y de la madre o tutor;

certificado de nacimiento, certificado de residencia del niño y el formulario del decreto ley N° 869 (debe solicitarlo en la municipalidad y lo debe llenar el médico tratante).

b. Estipendio para cuidadores: Es un beneficio económico para cuidadores de personas con dependencia severa pertenecientes al Fondo Nacional de Salud (FONASA). Para acceder al estipendio, es el servicio de salud que corresponda al domicilio del niño el que debe postular al cuidador. No es un trámite que el cuidador pueda hacer por su cuenta. El monto del estipendio puede variar cada año, ajustado al índice de precio al consumidor (IPC) y según la factibilidad del presupuesto anual del sector público. A modo de referencia, en el año 2019 el monto era aproximadamente de \$28.000.

Para acceder al beneficio, la persona con dependencia (el niño) debe cumplir los siguientes requisitos simultáneos:

- Estar inscrito en el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia Severa del Ministerio de Salud, a través del establecimiento de atención primaria correspondiente a su domicilio (CESFAM, CECOSF, posta rural u otro).
- Tener un cuidador no remunerado.
- Que no se encuentre institucionalizado en un establecimiento de larga estadía para personas de menor edad.

Bibliografía

- Chile Atiende. (n.d.). *ChileAtiende - Bienvenido a ChileAtiende*. <https://www.chileatiende.gob.cl/>
- Dirección del Trabajo. (n.d.). *Código del trabajo, artículo 199 - DT - Normativa 3.0*. <https://www.dt.gob.cl/legislacion/1624/w3-propertyvalue-145907.html>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (n.d.). *Chile Crece Contigo*. <http://www.crececontigo.gob.cl/>
- Ministerio de Desarrollo Social y Familia. (n.d.). *Chile Cuida*. <https://www.chilecuida.gob.cl/>
- Ministerio de Educación. (n.d.). *Decretos - Educación Especial*. <https://especial.mineduc.cl/normativa/decretos-e-instructivos/>
- Ministerio de Educación, Normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial. Decreto 170, 2010.
- Ministerio de Educación, Criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica. Decreto 83, 2015.
- Ministerio de Educación, De inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado. Ley 20.845, 2015.
- Ministerio de Planificación, Normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Ley 20.422, 2010.
- Ministerio de Transportes y telecomunicaciones, M. de J. (2009, October 29). *Decreto con Fuerza de Ley (DFL) FIJA TEXTO REFUNDIDO, COORDINADO Y SISTEMATIZADO DE LA LEY DE TRÁNSITO*. Biblioteca Del Congreso Nacional de Chile. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1007469>
- SENADIS. (n.d.). *Participación*. https://www.senadis.gob.cl/pag/195/1432/ley_n20422

PARA CUIDAR

DEBO

CUIDARME

03





Mi experiencia



Toto, me desafías a diario a amarnos existiendo el tú y mi yo, que construyen sus propias existencias. Pero no hay lo tuyo y lo mío en nuestro amor. Para amarte, tengo que lograr amarme, no hay otra manera.

He escrito con profundo cariño y agradecimiento este capítulo. Revisar la literatura y contrastarla con mi experiencia profesional, pero por sobre todo, como madre de un hijo en situación de discapacidad, es un regalo y una alegría. ¿Cómo vivir este proceso como padres, abuelos, tíos, hermanos, vecinos, que desde nuestro amor incondicional cuidamos a nuestros hijos?

Leonor, madre de Toto.

En este capítulo encontrará estrategias sencillas para lograr mayor bienestar en su rol de cuidador junto a su familia.

¿Cómo la llegada de un niño con PCI cambia la organización de la familia?

Cuando una familia recibe el diagnóstico de PCI de alguno de sus integrantes, modifica la planificación de la vida personal y familiar. Lo que implica que uno de sus miembros asumirá los cuidados, generalmente la madre, transformándose en un cuidador informal. Suele suceder que los sueños, expectativas, planes y preocupaciones, de la familia y del cuidador, se replanteen al sentirse inmersos en una realidad diferente y desconocida para gran parte de la sociedad. Podría ser que, con el transcurso del tiempo, cambien las expectativas que la familia tiene con el niño con PCI, las cuales se van aterrizando a medida que van viviendo el proceso de rehabilitación.

También puede ocurrir que se presenten alteraciones importantes en la forma de organizarse, tensión entre sus miembros, percepción de abandono parcial por parte de los otros hijos, debido a la atención centrada en el niño en situación de discapacidad y la tendencia a sobreprotegerlo. La familia debe hacer una adaptación y ajuste a la nueva situación, reorganizarse, asumir roles, redistribuir tareas y acomodar sus horarios y estructura.

¿Qué es un cuidador informal?

Se entiende por cuidador informal a una persona, que generalmente es un miembro directo de la familia, quien asumirá la responsabilidad del cumplimiento de gran parte de las atenciones requeridas por el niño, desde el amor y el vínculo, por lo que su actuar no conlleva una recompensa económica. Dependiendo de las redes de apoyo con que se cuenta, el cuidador (sin preparación formal) será un familiar, un amigo, pero mayoritariamente la madre y/o el padre. Ser el cuidador informal de un niño con PCI es una tarea difícil, ya que implica una sostenida demanda física y emocional, exposición a estresores psicológicos, sociales y financieros, por lo tanto, requiere de un adecuado acompañamiento.

¿Qué le ocurre al cuidador informal?

El cuidador informal se convierte en un permanente solucionador de necesidades del otro, hacia quien tiene afecto, pero que a su vez le genera un estrés crónico (sostenido en el tiempo) y un alejamiento progresivo de sus propias necesidades. Aprende a vivir para otro, identificándose de tal manera con el niño que asume principalmente el rol de cuidador, postergando y/o descuidando otros aspectos de su vida. Además, el cuidador puede presentar un estado emocional que lo lleve fácilmente a la fragilidad en su estabilidad mental, sintiendo que nadie puede comprender su situación, y

que tampoco tiene tiempo para juntarse con amistades y familiares.

Puede existir sobrecarga (la que se define como el grado en que los cuidadores perciben que su salud, vida social, personal y situación económica cambia por el hecho de cuidar a alguien) en gran parte de los cuidadores de niños con PCI (60%-80% de los cuidadores), lo que puede explicarse debido a que muchos de éstos son totalmente dependientes, asumiendo que el cuidador lleva a cabo un considerable número de tareas de difícil ejecución, implicando mayor esfuerzo y estar siempre atento a sus necesidades. También los cuidadores (30%-60%) de niños con PCI podrían presentar depresión y en general dedican más de 10 horas diarias al cuidado del niño, lo que implica dedicación plena y hace que el cuidador tenga muy pocas oportunidades de realizar otro tipo de actividades, como las de ocio y esparcimiento.

Los cuidadores suelen tener más síntomas psicológicos que físicos, por ejemplo preocupación, cansancio, irritabilidad y algunos refieren dolor de espalda y tensión muscular. Estos síntomas son indicadores de estrés crónico. Los cuidadores necesitan recibir la atención debida, ya que de no tratarse, podrían llevar a la persona a caer en el llamado "síndrome del cuidador", es decir, pasar de ser un cuidador a un paciente que requiere cuidados. Por tanto, es necesario que los cuidadores cuenten con las herramientas para mantener una buena salud física y psicológica.

¿Cómo proteger la salud del cuidador?

Las necesidades de los cuidadores en muchos y distintos momentos son de apoyo emocional, por ejemplo contar con alguien a quien pueda expresar sus sentimientos, vivencias, preocupaciones y temores. Requiere sentirse escuchado y comprendido. En algunas ocasiones es necesario el apoyo psicológico y/o psiquiátrico, ya que el cuidador debe velar por su salud mental y encontrar un nuevo sentido a su existencia para mejorar su calidad de vida.

El cuidador y la familia requieren información adecuada de todas las dificultades a las que el niño pueda enfrentarse en el futuro, de acuerdo a los tratamientos posibles, los recursos disponibles y a los resultados esperados de los tratamientos o terapias.

Si el cuidador siente que tiene las herramientas o habilidades para manejar las situaciones que presenta el niño, disminuyen sus sentimientos de impotencia, mejora su capacidad de afrontamiento y aumenta su calidad de vida.

Además de la información, es importante el autocuidado. Estas son prácticas que las personas realizan en su propio beneficio para mantener o mejorar su calidad de vida y salud cuidando de sí mismas, lo cual puede contribuir también al bienestar del niño y el resto de la familia. El autocuidado puede contribuir a modificar comportamientos y adquirir hábitos más saludables.

El apoyo familiar es fundamental en la atención de un niño en situación de discapacidad. Cuando existen vínculos fuertes entre los miembros de una familia, los cuidadores pueden gozar de mejor salud física y mental, están menos expuestos a enfermedades y trastornos mentales como la depresión y en caso de presentarse, se recuperan con mayor rapidez.

Recomendaciones para mejorar la calidad de vida del cuidador y su familia

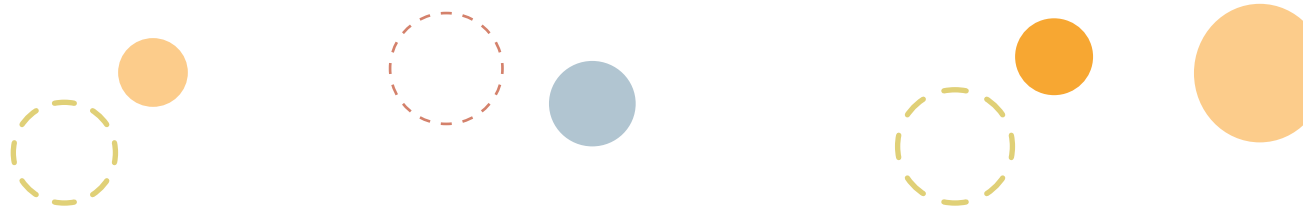
1.-Aprendan a reconocer y legitimar sus emociones y sentimientos: Frente a distintas situaciones identifiquen qué sienten, cómo lo sienten, y qué lo gatilló, dediquen un espacio para comprenderlo y así actuar coherentemente. Conózcense a través de cada experiencia, les ayuda a aprender desde el error, busquen oportunidades para mejorar, y aceptar sus luces y sombras.

Se deben aceptar todas las emociones, lo importante es reconocerlas, para enfrentarlas de buena manera.



2.-Acepte que su realidad es diferente a otras: No se comparen con ninguna vivencia distinta a la suya. Las personas que no conocen su situación muchas veces recurren a la discriminación por ignorancia, frente a esto no se enoje, eduque, ayude a construir un mundo con mayor humanidad, pero desde el amor y la generosidad. Recuerde que antes usted probablemente tampoco conocía la realidad de las personas en situación de discapacidad.

3.-Valore lo que implica vivir esta realidad: Identifique y reconozca lo que gana con esta experiencia de vida, saberse capaz de lo que no creía, dejar de preocuparse por cosas que no tienen importancia, respetarse y amarse honestamente por la entrega y esfuerzo diario. Haga que toda experiencia sea un aprendizaje que le permita crecer, le fortalezca y contribuya a dar un nuevo sentido a su vida.





4.-Valídese como experto: Usted es quien mejor conoce la situación del niño, empodérese de su vivencia y sus conocimientos. Cuando tenga dudas o algo no le cuadre, plantéelo y exprese su opinión al equipo profesional que lo atiende. Solicite siempre una explicación comprensible de lo que le están indicando.

Hay un aspecto particular donde usted es el único experto, y es cómo se siente en su situación de vida. Cuando usted converse sobre ello, y sienta poca atención al ser escuchado, dígalos, porque de lo contrario el otro no tiene cómo saberlo.

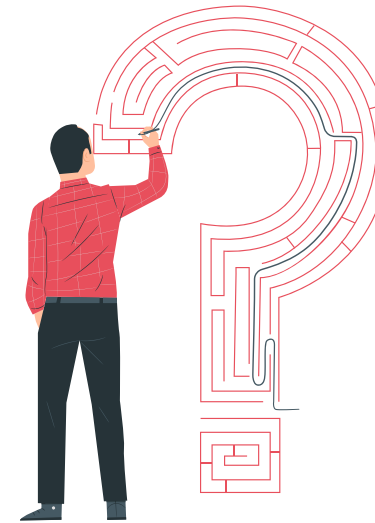
5.-Sea responsable consigo mismo: Trate de mantener una condición de salud adecuada, tanto a nivel físico (peso, presión arterial, glicemia, colesterol, etc.) como a nivel emocional (sentimientos de frustración, pena, relación con la familia y amigos, etc.). Como cuidador usted podría llegar a sentir molestias corporales por los constantes traslados y movilizaciones del niño, por lo tanto, y para evitarlas, debe preocuparse de la forma en que ejecuta estas actividades (Ver anexo 1).



6.-Sea consciente de sus propios actos: Saque el piloto automático de la vida y realice las actividades diarias de manera consciente. Mantenga una rutina diaria, lo que es muy bueno para los niños (y para todas las personas), hágalo pensando en tomar con calma las actividades y no alterarse si las cosas no van resultando.



7.- No hay días malos: Todos los días son distintos, algunos son mejores que otros, lo importante es tratar de hacer lo mejor posible, sabiendo que de todas formas se pueden cometer errores, que de todo se aprende. Al finalizar el día no se quede con la sensación de derrota, sino que con la satisfacción de haber sacado el día adelante, y con la tranquilidad de que mañana habrá una nueva oportunidad de hacerlo mejor.



8.-Aprenda a resolver problemas: quienes cuidan a un niño en situación de discapacidad se ven enfrentados a diversos problemas de mayor o menor complejidad. Es importante entender bien el problema al que se ven enfrentados, mantener la calma y observar las posibilidades que tienen para resolverlo. Hay que priorizar y aprender a enfrentar con calma y sin culpa, entendiendo que no siempre se logrará la solución ideal. Es relevante resolver las dificultades y no postergarlas, ya que de lo contrario se transforman en una carga que genera preocupación y por ello usted podría enfermar.



9.-Aprenda a desarrollar el sentido del humor: No tenga miedo a reír de lo absurdo ni de sí mismo, intente tomar con humor las situaciones a las que se enfrenta y no como una tragedia.

10.-Permítase espacio para pequeños placeres: Es importante reservar un tiempo para uno mismo cada día, existen distintos momentos de satisfacción a los que podemos acceder, que no toman mucho tiempo, que son simples y accesibles, como salir a caminar unos minutos, disfrutar el atardecer, manualidades (carpintería, bordar, etc.), meditación (Ver anexo 2), etc. Para ello puede utilizar aplicaciones o páginas web que le sirvan como guía o apoyo. Consulte a su municipio por actividades disponibles que sean de su interés.

Permítase espacios de soledad e introspección, esto no es sinónimo de tristeza sino un espacio para reflexionar, de pausa, silencio y creatividad.





11.-Coma saludablemente: Para enfrentar el estrés y el esfuerzo físico y mental, necesita alimentarse saludablemente y no refugiarse en los excesos o restricciones extremas.

12.-Sea consciente de su cuerpo: A medida que avanza el día, y asociado a las actividades cotidianas y de cuidado del niño, pueden aparecer molestias o dolores corporales. Es importante no dejarlos pasar, realice ejercicios de estiramiento (Ver anexo 3) para disminuirlos, si no desaparecen consulte con su médico.

13.-Mantenga su cuerpo activo: Lo puede hacer mediante **actividad física** que corresponde a cualquier movimiento corporal, es decir, realizar las actividades de la vida diaria de forma activa, como caminar para realizar compras, utilizar las escaleras por sobre las escaleras mecánicas y ascensores, etc. También lo puede hacer a través del **ejercicio físico**, lo que corresponde a actividad física programada, con cierta frecuencia, intensidad y duración. Lo puede hacer en cualquier lugar donde usted se sienta cómodo y sea adecuado para el tipo de ejercicio a realizar, no es necesario asistir a un gimnasio. Para ello puede por ejemplo bailar, caminar a paso rápido, también puede utilizar aplicaciones o páginas web que le sirvan como guía o apoyo. Revise las consideraciones para realizar ejercicio físico y sus beneficios en el anexo 4.



14.-Si lo desea, busque apoyo espiritual: El desarrollo de la espiritualidad es un recurso que el cuidador y la familia pueden utilizar para enfrentar y adaptarse a la situación de discapacidad. Puede o no estar asociado a una religión.



15.-Si lo requiere, busque ayuda psicológica y/o psiquiátrica: Cuando vive situaciones complejas, en algunas ocasiones podría necesitar ayuda profesional. El estrés altera el funcionamiento del cerebro y éste es un órgano que requiere cuidados, ya que los trastornos y enfermedades mentales son tan reales como cualquier otra que requiere tratamiento. Ir al psicólogo y/o al psiquiatra no es muestra de debilidad, sino que al contrario, de fortaleza.

16.-Encuéntrese como pareja: Es importante buscar espacios para ser pareja, y no abandonar este rol por asumirse exclusivamente como cuidador.



17.-Esto es trabajo en equipo: La mayoría de las cuidadoras son mujeres, pero no se las debe encasillar como cuidadora responsable exclusiva de todas las atenciones que requiera el niño por el hecho de ser mujer, la responsabilidad no está ligada al género femenino. Las tareas del hogar y las relacionadas al cuidado del niño, deben ser distribuidas de forma equitativa dentro del grupo familiar, protegiendo tiempo de descanso y goce para toda la familia. No deben existir prejuicios, machismo, ni ningún tipo de muestra de agresión.



18.-Expresa lo que siente en familia: No se aíse ni enmudezca, no tema incomodar, afronte y exprese su sentir. Hay quienes no comprenden su situación o se alejan, pero sepa que esto no ocurre por el hecho que usted manifieste sus sentimientos.

Es importante que todos los miembros de la familia tengan la libertad para expresar tanto los sentimientos de bienestar como de malestar en su núcleo familiar. Si es necesario, se sugiere buscar ayuda para mejorar la comunicación familiar, busquen en conjunto una forma de solucionar lo que les aflige.



19.-Lleve una vida familiar activa: Busquen alguna actividad de su interés. Salga de su casa con el niño y su familia, amigos o vecinos a alguna plaza, a caminar, jugar con los niños, compartir un picnic, escuchar música, realizar puzzles, leer cuentos al niño al aire libre, etc.



20.-Invite a las redes de apoyo a participar en el cuidado del niño: Es necesario educar a quienes no tienen familiares en situación de discapacidad. Invite a sus cercanos de forma individual, a acompañarlo durante una jornada con el niño, entréguele información y también comparta su vivencia diaria para que la otra persona comprenda su situación actual y se vincule desde la empatía con usted.



21.-Participe en grupos de apoyo: Es una manera de compartir experiencias y sentimientos, sentirse acogido por personas que viven una situación similar y mejorar sus conocimientos sobre los cuidados y las estrategias de afrontamiento. También le puede servir para generar tiempos de descanso programados y espacios de desahogo emocional, por ejemplo dar tiempo libre a un cuidador del grupo, haciéndose cargo de su hijo por un tiempo limitado, realizando esta actividad de forma regular; de igual forma se pueden organizar para celebraciones de cumpleaños, de navidad, paseos fuera de la ciudad, vacaciones, días de spa, etc.

Usted puede pertenecer a grupos de apoyo para personas en situación de discapacidad. Si no puede asistir o no existen estas actividades donde usted vive, puede acceder a ellos a través redes sociales, grupos de whatsapp y páginas de internet.

Usted es el modelo a seguir para su familia, intente mantenerse en buena forma física y alimentarse saludablemente.



ANEXOS

A continuación, encontrará una serie de recomendaciones que le servirán para mantener su cuerpo en buenas condiciones.

ANEXO 1: Cuidados posturales del cuidador al movilizar y trasladar al niño

Los cuidadores deben también velar por su propia postura al interactuar con los menores y en sus actividades diarias. Las zonas que se encuentran en mayor riesgo de lesión por falta de cuidados posturales son el cuello (región cervical), hombros, espalda (región lumbar) y rodillas.

Las lesiones se generan al mantener posturas inadecuadas, someter al cuerpo a más carga de la que pueda soportar, y realizar tareas repetitivas con un segmento corporal en particular.

Para prevenir estas complicaciones, al trasladar o cargar al niño, recomendamos:

- Evitar movimientos forzados, posturas mantenidas y movimientos repetitivos.
- Buscar ayuda de elementos externos (faja, tecla, etc.) o condiciones del ambiente adecuadas (por ejemplo, buscar una altura apropiada para mudar al niño).
- Evitar cargar al niño por largos periodos de tiempo cuando éste supere el 10% del peso corporal del cuidador.
- Al cargar al niño manténgalo lo más cerca posible de su cuerpo, permaneciendo con una postura firme al sujetarlo.
- Siempre busque actividades o tareas donde el niño pueda desempeñarse de forma lo más independiente posible, disminuyendo el esfuerzo que usted debe realizar.
- Solicite ayuda cuando usted estime que es necesario.

ANEXO 2: Le señalamos pasos sencillos para meditar en casa



Pasos

¿Cómo prepararse?

- Busque un lugar tranquilo (su dormitorio u otro lugar alejado del ruido y las personas).
- Póngase ropa cómoda (quítese los zapatos y use ropa holgada).
- Busque la postura más adecuada para usted. Cualquiera sea la posición elegida, siempre intente mantener la espalda recta, hombros y brazos relajados. Puede:
 - a. Sentarse en el suelo con la espalda recta, pero no debe sentir tensión.
 - b. Sentarse en una silla o sillón si queda más cómodo.
 - c. Acostarse de espaldas en su cama o alfombra.
- Considere 10 minutos para realizar la meditación. Si puede, aumente el tiempo de meditación progresivamente.
- Intente añadir la meditación a su rutina semanal, se sentirá saludable y relajado.

¿Cómo se realiza?

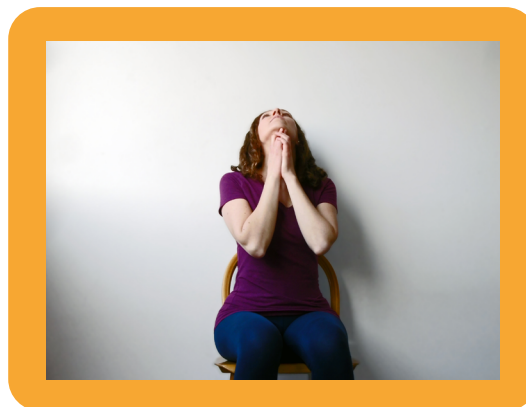
- Concéntrese en un objeto o en su respiración (de ser así, mantenga los ojos cerrados).
- Tome y bote aire por la nariz, sienta como entra y sale el aire (inhale y exhale), puede ponerle un color imaginariamente al aire a su entrada y salida.
- Es normal que surjan muchos pensamientos durante la meditación (emociones, ideas, sentimientos, etc.); déjelos fluir, acéptelos, continúe concentrándose en el objeto o la respiración.
- Al finalizar la meditación abra lentamente sus ojos, levántese y retome sus actividades.

ANEXO 3:

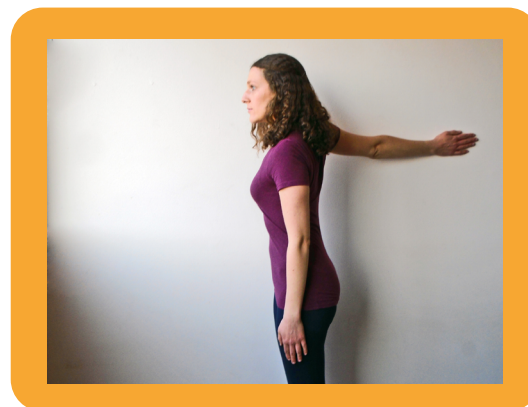
Pauta de estiramiento (elongación)

Le permitirá mantener en buen estado todo su cuerpo. En cada estiramiento, una vez que llegue al punto que sienta tensión, pero no dolor, mantenga la posición por 30 segundos y luego repítala 3 o 4 veces. Intente realizar esta pauta al menos una vez al día.

Elongación de cuello



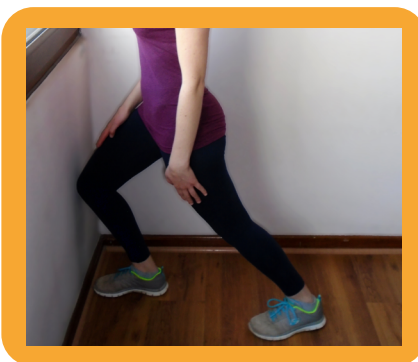
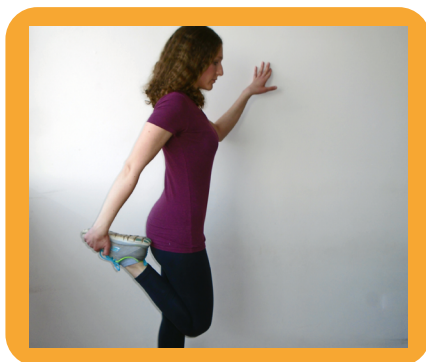
Elongación de brazos



Elongaciones de columna



Elongaciones de piernas



Anexo 4: Recomendaciones para el ejercicio físico y sus beneficios

- Antes de realizar cualquier tipo de ejercicio físico (cardiorrespiratorio, de fuerza y de flexibilidad), consulte con su equipo de salud si usted se encuentra apto para ello.
- Comience a realizar ejercicio de forma gradual. Incrementando hasta llegar a 5 días a la semana o hasta llegar a 150 minutos de ejercicio físico distribuidos durante la semana. En caso que no disponga de ese tiempo, realice lo que pueda.
- Realice calentamiento previo al ejercicio con movimientos suaves y estiramientos posteriores al ejercicio.
- Puede ir alternando distintos tipos de ejercicios durante la semana (bailar, caminar, salir a andar en bicicleta, etc.).
- Puede incluir a otras personas (familiares, amigos, vecinos u otros cuidadores).
- Tome agua antes, durante y después del ejercicio.
- Use ropa y zapatos cómodos.
- Luego de una comida abundante, espere al menos 2 horas antes de realizar ejercicio.
- Después de realizar ejercicio, espere al menos 1 hora antes de comer.
- Revise si su junta de vecinos o municipio ofrece alternativas de ejercicio físico.

La actividad y ejercicio físico tienen los siguientes beneficios:

- Reduce el aislamiento social
- Disminuye el estrés, ansiedad o depresión
- Mejora el bienestar y la autoestima
- Mejora la salud mental y el humor
- Mejora el sistema cardiorrespiratorio
- Refuerza el sistema inmune
- Flexibiliza las articulaciones
- Aumenta la fuerza muscular y coordinación
- Ayuda a mantener o reducir el peso corporal
- Ayuda a regular el sueño
- Aumenta el estado de alerta
- Previene la osteoporosis
- Disminuye el riesgo de algunas enfermedades y mejora su control (hipertensión arterial, diabetes, etc.)

Bibliografía

- Agosta, J. (1989). Using cash assistance to support family efforts. In H. George & L. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families: enabling positive adaptation to disability* (pp. 189–204). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Anzola, M. (2004). Promoción de la resiliencia como factor de protección de hijos de madres adolescentes. Un estudio exploratorio. *Educere. La Revista Venezolana de La Educación*, 8(26), 371–380.
- Arrieta, M., Balagué, L., Clavé, E., Egaña, L., & Etxeberria, A. (2004). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. (Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco (ed.)). Ministerio de Sanidad y Consumo España.
- Aranda, P.; Leppe, D. (2010). Dinámica Familiar de Pacientes con Discapacidad Motora Severa del Programa Multidéficit del Instituto de Rehabilitación Infantil TELETÓN Santiago. Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Atehortúa, M. (2002). *Estudios Gerenciales*, 18(82), 47–55.
- Baggio, M., & Erdmann, A. (2015). A Circularidade dos Processos de Cuidar e Ser Cuidado na Conformação do Cuidado " do Nós " The Circularity of the Processes of Caring and Being Cared For in Shaping the Care for " the We " La Circularidad de los Procesos de Atención y. *Revista de Enfermagem Referência*, 11–20.
- Basaran, A., Karadavut, K., Uneri, S., Balbaloglu, O., & Atrasoy, N. (2013). The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study. *Eur J Phys Rehabil Med*, 49(6), 815–822.
- Bastías, E. M., & Sanhueza Alvarado, O. (2004). Conductas de autocuidado y manifestaciones perimenopáusicas en mujeres de la comuna de Concepción, Chile. *Ciencia y Enfermería*, 10(1).
- Britto, I. (2012). *História de vida das mães de crianças com paralisia cerebral*. [Dissertação de Mestrado]. Jequié: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia.
- Buendía, J. (2000). Familia y psicología de la salud. *Madrid, Espana: Ediciones Pirámide*.
- Canaval, G. E., González, M. C., & Sánchez, M. O. (2007). Spirituality and resilience in battered women that denounce intimate partner violence. *Colombia Médica*, 38(4), 72–78.
- Cardoso, P. (2013). O cuidado de si para o cuidado do outro Self care enabling taking care of others. *Bioethikos*, 7(4), 437–441.
- Carr, A. (2007). *Psicología positiva*. Barcelona, Espana: Paidós.
- Corbin, J. A. (2017). *Cómo aprender a meditar, en 7 sencillos pasos*.

- De la Reina Montero, L. and Martínez de Haro, V., 2003. *Manual de teoría y práctica del acondicionamiento físico*. 1st ed. Madrid: CV Ciencias del Deporte.
- Delicado, M., Antonia, A., Eduardo, C., & Ana, B. (2012). Family caregivers: Nurses' perceptions and attitudes. *Social Medicine*, 6(3), 151–161.
- Figueroa, M. I., Contini, N., Lacunza, A. B., Levín, M., & Estévez Suedan, A. (2005). Las estrategias de afrontamiento y su relación con el nivel de bienestar psicológico. Un estudio con adolescentes de nivel socioeconómico bajo de Tucumán (Argentina). *Anales de Psicología*, 21(1), 66–72.
- García, S., Martínez, M., & Castellanos, V. (2017). Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral. *Ciencia*, 68, 83.
- Grotberg, E. (2003). Nuevas tendencias en resiliencia. In A. Melillo & E. Suárez (Eds.), *Resiliencia: Descubriendo las propias fortalezas* (pp. 19–30). Buenos aires, Argentina: Paidós.
- Huerta, Y., & Rivera, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 70–81.
- Islas, N., & Castillejos, M. (2016). Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. *Psicología y Salud*, 26(1), 25–31.
- Jiménez, F. & Arguedas, I. (2004). Rasgos de sentido de vida del enfoque de resiliencia en personas mayores entre los 65 y 75 años. *Actualidades Investigativas En Educación*, 4(2).
- Luengo, C., Araneda, G., & Lopez, M. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index Enferm*, 19(1), 14–18.
- Mahecha, S. (2017). *Actividad física y ejercicio en salud y enfermedad* (2017. 1ª ed.). Mediterraneo.
- Manciaux, M., Vanistendael, S., Lecomte, J., & Cyrulnik, B. (2003). La resiliencia: Estado de la cuestión. In M. Manciaux (Ed.), *La resiliencia: resistir o rehacerse* (pp. 17–27). Barcelona, España: Gedisa.
- Martinez, M., & Villalba, C. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial*, 10(1), 7–22.
- Maza, B. (2013). Realidad del cuidador informal: Una visión dirigida hacia el cuidador del enfermo en situación terminal. *Cantabria: Universidad de Cantabria*.
- Mencía, V., & Diez, R. (2006). Manejo del enfermo terminal en su domicilio. Actitudes y aptitudes de los profesionales ante la enfermedad, la agonía y la muerte. *Jaén: Formacion Alcalá*.
- Mezcua, S., & Salinero, M. (2009). Cuidados a las Personas en Situación Terminal. In S. Mezcua & M. Salinero (Eds.), *Manual CTO. Oposiciones de Enfermería. Comunidad Autónoma de Cantabria*. (pp. 489–504). Madrid: CTO Editorial.

Montero, X., Jurado, S., & Méndez, J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud, 24*(1), 45–53.

Moreira de Souza, R., & Turrini, R. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enferm. Glob. Esp., 10*(22).

Muñoz, V., & Pedro, F. (2005). Educar para la resiliencia. Un cambio de mirada en la prevención de situaciones de riesgo social. *Revista Complutense de Educación, 16*(1), 107–124.

Redondo, T., Ibañez del Prado, C., & Barbas, S. (2017). Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. *Clínica y Salud, 28*(3), 117–121.

Rodríguez, M., Fernández, M., Pérez, M., & Noriega, R. (2011). Espiritualidad variable asociada a la resiliencia. *Cuadernos de Psicología, 11*(2), 24–49.

Roque, M. del P., & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica, 12*(3).

Rubio, A. M. Á., Balcázar, A. A., Licona, A. E. N., & Alatorre, M. E. (2005). Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, 17*(3), 71–76.

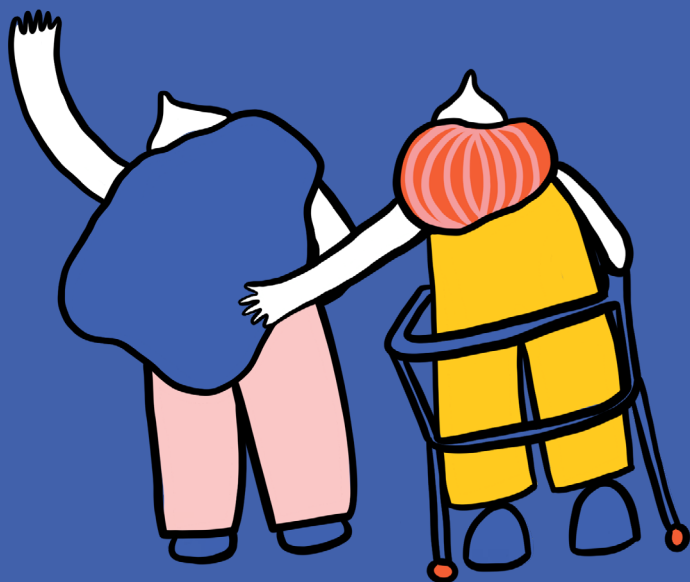
Waldow, V. (2016). Cuidar de sí, cuidar del otro, cuidar del todo: implicaciones para la salud y enfermería. *Enfermería: Cuidados Humanizados, 2*(1), 53–56.

Walsh, F. (2004). Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento. *Buenos Aires, Argentina: Amorrortu*.

Walsh, F. (2009). Spiritual resources in family therapy. In *New York: The Guilford Press*.

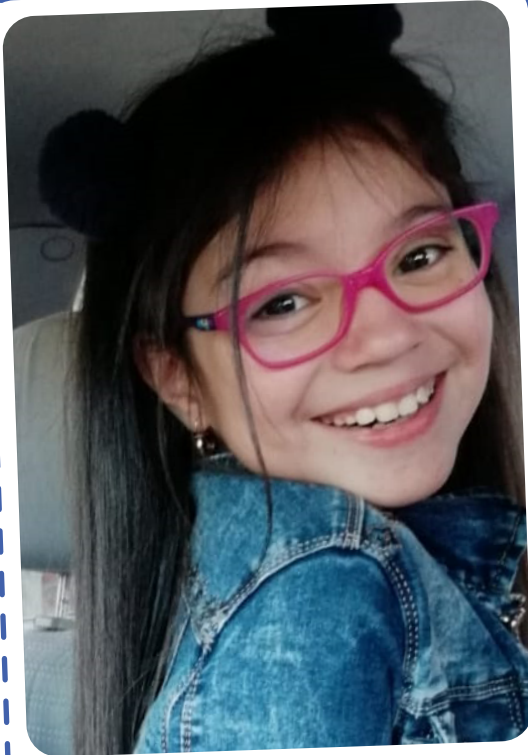
POSTURA Y MOVIMIENTO

04





Mi experiencia



El cambio, desde que Emilia inició el tratamiento, fue realmente increíble, sus movimientos cambiaron de una forma indescriptible.

Como padres, desde que nos enteramos del impactante diagnóstico de nuestra pequeña, se transformó en algo cotidiano el que ella no generara movimientos, lo que para la mayoría de los niños es considerado dentro de los parámetros como algo normal. No movía sus manitos ni las abría, su cabecita no se afirmaba y su cuerpo siempre estaba en la misma postura.

Cuando inició el tratamiento kinésico, conocimos la terapia Vojta. En su primera sesión tenía un poco de miedo, ya que la terapia es un poco invasiva, frente a mis ojos era algo impactante ver como la tomaban observando su cuerpo tan frágil y pensar que podría quebrarse algún huesito. En algunas ocasiones lloré, pero no dejaba que ella lo notara.

Cuando comencé a notar cambios, mi actitud fue cambiando junto a la de ella. Los cambios maravillosos que iba haciendo eran perceptibles a simple vista; abría sus manos, su cabeza lograba afirmarse sin ayuda.

Ahí comprendí que con la ayuda de las terapias y el apoyo de la familia, ha logrado ser cada día una niña más maravillosa de lo que ya es.

Carla, mamá de Emilia.

La habilidad de controlar la posición del cuerpo se va desarrollando mientras el niño crece y enfrenta nuevas experiencias, logrando la simetría motriz y el manejo adecuado de la postura y movimiento como adaptación a la fuerza de gravedad, lo que se ve favorecido por la maduración motora y la integración sensorial.

Para un adecuado control de la postura se requiere una interacción permanente entre los sistemas nervioso y musculoesquelético (huesos, articulaciones y músculos). Ambos sistemas van madurando desde la gestación hasta la adultez. El correcto desarrollo del control de la postura permitirá que cada movimiento se lleve a cabo de forma segura, eficiente, fluida y acorde a la relación de la persona con el ambiente.

¿Qué ocurre en relación a la postura y el movimiento en niños con PCI?

Los niños con PCI tienen dificultad en el control y percepción de su postura y movimiento, es decir, tienen problemas para mantener estable el cuerpo y organizar la secuencia de movimientos al realizar una acción, por ejemplo, para tomar un vaso con agua, el niño debe ser capaz de mantener el cuerpo estable sobre la superficie en que está ubicado (silla por ejemplo) y luego mover la cabeza para mirar el objeto, y el brazo para tomar el vaso. En algunos casos la alteración de los movimientos también afectará a procesos como la respiración, fonación (emitir sonidos) y alimentación.

La alteración del control postural se expresa en la falta de alineación en una postura estática o mientras se desarrolla un movimiento. Si estas alteraciones se mantienen en el tiempo, llevarán a la aparición de trastornos musculoesqueléticos, por ejemplo: a nivel óseo se puede producir alteración en el desarrollo de una articulación (como displasia de caderas) o mala posición de un segmento (pie equino, pie pronado o supinado); a nivel articular podemos observar rigidez o falta de movimiento de una articulación; y a nivel muscular podemos encontrar músculos pequeños, muy tensos o con contracturas.

La alineación se define como la relación óptima que tienen los segmentos corporales entre sí (cabeza, columna, brazos, piernas, etc.) tanto en una posición estática como durante un movimiento.

¿Qué hacer en estos casos?

Se debe iniciar lo antes posible el proceso de rehabilitación y/o rehabilitación, acompañando el desarrollo de los niños con PCI. En muchas ocasiones, este proceso se inicia sin tener aún el diagnóstico médico de PCI, ya que los niños presentan tempranamente retraso en el desarrollo.

Para estimular el control de la postura y mejorar el movimiento, lo ideal es tener acceso temprano a sesiones terapéuticas con diferentes profesionales (kinesiólogos y terapeutas ocupacionales principalmente), quienes estarán a cargo de diseñar un plan de trabajo de manejo postural, que abarque todas las actividades e intervenciones que impactan en la postura y funcionalidad.

El proceso de rehabilitación es específico para cada niño y puede incluir ejercicio activo, sesiones de terapia individual, uso de dispositivos para facilitar el estar sentado o de pie, aparatos ortopédicos (diurnos y/o nocturnos), uso de medicamentos orales o inyectables (ejemplo botox) e incluso intervenciones quirúrgicas de ser necesario.

¿Cómo llevar a cabo el cuidado diario de la postura en el niño con PCI?

Esto se consigue con:

- Posicionamiento variado durante el día, sobretodo con posturas que faciliten la funcionalidad.
- Usar ayudas técnicas (bastones, sillas, órtesis, etc.) cuando se requiera.
- Fomentar la movilidad autónoma del niño.
- Generar un ambiente motivador, con los estímulos adecuados, ni muy pocos ni excesivos.

¿Qué es el posicionamiento?

Consiste en ubicar al niño en diferentes posturas, con o sin ayudas técnicas, respetando la alineación ideal, dentro de lo posible, lo que le permite llevar a cabo diferentes actividades durante el día, desde el descanso a actividades como juego, alimentación, tareas escolares, etc. facilitando su participación.

¿Cuál es el objetivo del posicionamiento?

Es prevenir la aparición de alteraciones musculo esqueléticas en el futuro, y por ende, contribuir al logro de las actividades y aumentar la participación del niño. Con un posicionamiento incorrecto, determinados segmentos corporales podrían quedar con excesiva elongación o acortamiento, o un segmento recibiendo más carga de peso que otro, lo que mantenido por períodos prolongados, podría generar dificultades a nivel articular o muscular. El posicionamiento adecuado contribuye a reducir todas las complicaciones mencionadas anteriormente, además de prevenir el compromiso de otros sistemas corporales como por ejemplo el sistema circulatorio, respiratorio, digestivo, etc. Cuando los niños son pequeños el posicionamiento facilita el aprendizaje de movimientos de mejor calidad.

Es importante variar las posiciones durante el día para evitar deformidades, mejorar la ventilación pulmonar y evitar lesiones en la piel.

A continuación, se analizan las posiciones más usadas a lo largo del día por cualquier persona, incluidos los niños con PCI, estas son: acostado (boca abajo y espalda), sentado y de pie (bípedo).

La superficie más adecuada para lograr las distintas posturas en forma correcta debe ser firme y lisa, pero no dura, idealmente un tatami (goma eva). La cama es una superficie adecuada para los bebés.

ACOSTADO

A. Acostado boca abajo (decúbito prono)

La posición boca abajo es poco utilizada por la población general y es poco tolerada por muchos niños. Sin embargo, es muy importante para aquellos que están aprendiendo a controlar la cabeza y la cintura escapular (región de los hombros), para facilitar la respiración y permitir el uso adecuado de las manos. Mientras más temprano se pueda incluir esta postura en las actividades diarias del niño, mejor será su adaptación a ella.

En esta posición existen alteraciones posturales típicas en el niño con PCI, tales como:

- La cabeza permanece rotada hacia un lado.
- Los hombros permanecen elevados, frecuentemente con los brazos flexionados.
- Ambas piernas tienden a permanecer extendidas en los niños hipertónicos, o en posición de rana en los niños hipotónicos (caderas y rodillas separadas, apoyándose por la parte interna de las rodillas).

Dependiendo del control que tenga el niño para levantar la cabeza, podrá permanecer más tiempo en esta posición. Cuando se trata de un niño pequeño o con baja tolerancia, hay que repetir esta posición varias veces al día por períodos más cortos, para favorecer el desarrollo motor.

Si el niño logra enderezarse de manera estable (codos apoyados y cabeza erguida), podría jugar con algún objeto entre sus manos, esto facilita que mire hacia abajo, lo que es importante para la coordinación ojo-mano y el control del cuello.

Cuando estar boca abajo resulta difícil, se puede facilitar esta posición colocando un cojín u otro objeto bajo el tórax, dejando la cabeza a mayor altura que el resto del cuerpo, así le resultará más fácil enderezarse y alinearse. Es fundamental que la altura del objeto que se coloque bajo el tórax, corresponda a la altura entre el hombro y el codo; y que el codo, antebrazo y mano estén apoyados sobre la superficie.

Se pueden utilizar al menos 3 opciones de facilitación: rollo de toalla, cuña, almohada o cojín.

PRONO, Visión lateral

SOBRE ROLLO DE TOALLA



SOBRE CUÑA



SOBRE ALMOHADADA



Posicionamiento correcto:

- Los hombros no deben estar elevados.
- La cabeza debe estar erguida, pero el cuello no hiperextendido, en otras palabras, que la nuca no se acerque a la columna.
- Las caderas deben estar apoyadas en la superficie.
- Si el niño es hipotónico, déjelo acostado completamente sobre la almohada o cuña, para facilitar que se enderece y gire su cabeza.

PRONO, Visión superior

SOBRE ROLLO DE TOALLA



SOBRE CUÑA VISIÓN SUPERIOR/FRONTAL



SOBRE ALMOHADA



Posicionamiento correcto:

- a. Desde la visión frontal: Se puede trazar una línea vertical imaginaria que pasa por la nariz y la parte media del pecho, los hombros están a la misma altura en una línea recta horizontal.
- b. Desde la visión superior: La pelvis, columna y hombros deben estar alineados, es decir, se puede trazar una línea recta imaginaria que pasa por la mitad de la cabeza, por toda la columna y entre los glúteos y no se observan desviaciones laterales.

B. Acostado de espalda o boca arriba (decúbito supino)

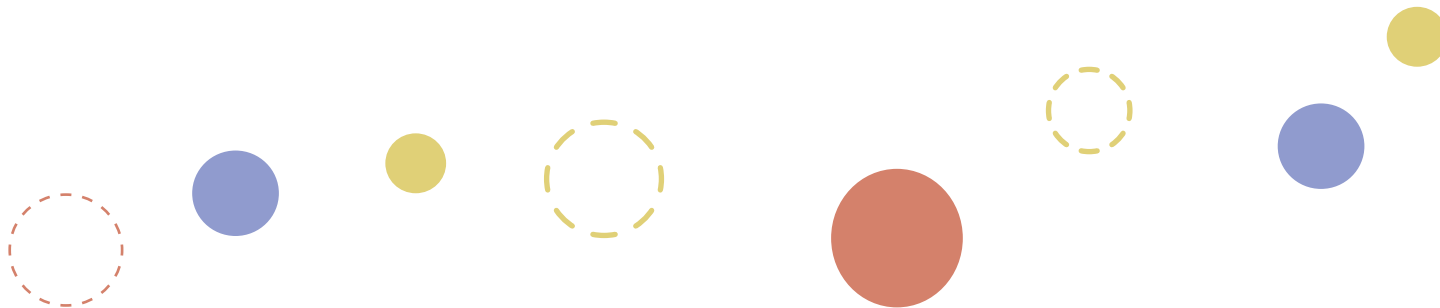
Aunque es una postura inestable, es la que mayormente utilizan los niños pequeños (menores de 8 meses) y los niños que tienen escaso control de la postura.

Dependiendo del grado de control que tenga el niño podría llevarse las manos a la boca, manipular un objeto, tocarse las rodillas o chuparse el pie, girar a posición boca abajo o realizar medio giro hacia algún lado, también podría ir a sentarse. En esta posición existen alteraciones posturales típicas en el niño con PCI, tales como:

- La cabeza permanece rotada hacia un lado, manteniendo los hombros elevados.
- El cuello y columna tienden a estar hiperextendidos y/o inclinados a un lado.

- La pelvis tiende a quedar rotada hacia adelante (antevertida), lo que debe evitarse para una mejor funcionalidad. En el niño espástico, esto se asocia a las piernas extendidas, juntas o entrecruzadas. Si el tono es bajo, las piernas quedan separadas reposando sobre la cama, con caderas y rodillas semiflectadas (posición de rana).

Cuando esto ocurre, se pueden utilizar algunos elementos para mejorar la alineación en esta posición, como cojines, rollos, entre otros, pero es relevante analizar caso a caso. Esto con el fin de ayudar al niño a estabilizar su postura para realizar alguna actividad visual, manual o postural.



SUPINO

VISIÓN LATERAL



Posicionamiento correcto:

Para asegurar una buena alineación, en la vista lateral, trazar una línea imaginaria que pase entre la oreja, por el medio del hombro, cadera, maléolo peroneo (hueso sobresaliente en el tobillo).

VISIÓN SUPERIOR



Posicionamiento correcto:

Para asegurar una adecuada alineación, en una vista superior, trazar una línea imaginaria por el medio de la frente, ombligo y pelvis. Las piernas y los brazos deben estar paralelos entre sí.

C. Acostado de lado (decúbito lateral)

Es una buena posición de descanso, poco utilizada porque resulta inestable para jugar. Generalmente, los niños con PCI tienden a colocar la columna hiperextendida, devolverse a la posición de espalda y/o entrecruzar las piernas. Con esta posición bien ejecutada, el niño se relajará y tal vez podrá utilizar sus manos.

Para posicionarlo de lado, alineado y estable, aunque no necesariamente requerirá de todas estas indicaciones, puede ayudarlo de la siguiente manera:

1. Para estabilizar y alinear la columna, coloque un rollo de toalla o cojín por detrás de la espalda.
2. Durante el descanso, coloque un cojín bajo el brazo que queda arriba, y así lo mantendrá alineado con el hombro. Esto no se recomienda si el niño va a jugar o manipular un objeto.
3. Para alinear las piernas, la que queda arriba va semiflectada (doblada) apoyada sobre un cojín por delante del cuerpo. El cojín debe tener la altura necesaria para mantener la rodilla a la misma altura de la cadera. La pierna que queda abajo va más extendida.

Visión superior



Posicionamiento correcto:

- Para asegurar una alineación adecuada en esta posición, es importante trazar una línea imaginaria que pase por la oreja, hombro y cadera.

Sentado

Estar sentado es una de las posiciones más frecuentes y en la que los niños pasan mayor parte del tiempo. En dicha postura, pueden realizar un sin número de actividades que implican el uso de las manos.

De acuerdo al nivel de control del tronco del niño, podrá mantener esta postura de forma independiente o bien, requerir de algún apoyo con el fin de mantener la estabilidad y alineación. En algunos casos, el niño podría requerir usar coche neurológico o silla de ruedas.

Al menos, se distinguen dos formas de estar sentado:

- En el suelo (conocido como sedente largo):** lograr estar sentado en el suelo de forma correcta es bastante exigente para cualquier persona, porque se tiende a encorvar la columna requiriendo mucho esfuerzo para mantenerla erguida (derecha). Al niño con PCI espástica o distónica le es muy difícil sentarse en el suelo, debido a su gran inestabilidad postural, la que aumenta por la tensión muscular que se genera en la región posterior de las piernas. Es más fácil lograr esta postura con una silla especial que va apoyada en el suelo, sin patas (llamada "silla a suelo"), que permite estabilizar y alinear el tronco y las piernas, y, por lo tanto, favorecer el uso de las manos.

SEDENTE LARGO

VISIÓN LATERAL



Posicionamiento correcto:

- Cabeza alineada con la columna.
- Columna recta.
- Apoyo sobre la zona media de los glúteos (isquiones).
- Piernas extendidas.

VISIÓN FRONTAL



Posicionamiento correcto:

- Cabeza alineada con la columna.
- Columna recta sin desviaciones laterales.
- Carga equilibrada en ambos glúteos.

VISIÓN LATERAL



Posicionamiento incorrecto:

- Cuello hiperextendido (cabeza hacia atrás) o hiperflexionado (cabeza hacia delante).
- Columna encorvada (cifosis).
- Sentado por detrás de la zona media de los glúteos, en ocasiones apoyado hacia un lado.
- Piernas flexionadas y juntas.

VISIÓN FRONTAL



Posicionamiento incorrecto:

- Cabeza inclinada hacia un lado.
- Columna con desviación lateral.
- Carga mayor en uno de los glúteos.

b.Sentado en altura sobre una superficie (conocido como sedente alto): es menos exigente que sentarse en el suelo; el niño se apoya sobre los glúteos y la planta de los pies para enderezarse, lo que le permite liberar las manos para usarlas en diferentes actividades.

Dependiendo del nivel de control de cabeza y tronco del niño, es frecuente el uso de ayudas técnicas para facilitar la alineación y mantención de la posición sentado,

favorecer el desempeño funcional y evitar deformaciones, principalmente de columna y piernas.

Las ayudas técnicas que más se utilizan para lograr esta postura son el sitting, sillas con apoyabrazos y que pueden utilizar diferentes ayudas para evitar el desplazamiento dentro de la misma (cinturones pélvicos, cojín abductor, etc.), mesa con escotadura que permite el apoyo correcto de los brazos, etc.

SELENTE ALTO, visión lateral



Posicionamiento correcto:

- Cabeza en línea con la columna.
- Columna recta.
- Antebrazos y codos apoyados sobre una superficie.
- Sentado sobre la zona media de cada glúteo (isquiones).
- Rodillas flectadas en 90 grados o en ángulo recto.
- Pies apoyados en el suelo.

Posicionamiento incorrecto:

- Cuello hiperextendido (cabeza hacia atrás).
- Columna encorvada (cifosis).
- Antebrazos sin apoyo.
- Sentado por detrás de la zona media de cada glúteo (isquiones).
- Rodillas muy flectadas (más de 90 grados) o extendidas.
- Pies sin apoyo de la planta.

SEDENTE ALTO, visión frontal

Posicionamiento correcto:

- Cabeza alineada con la columna.
- Columna recta sin desviaciones laterales.
- Carga equilibrada en ambos glúteos.
- Rodillas a la altura de las caderas (no juntas ni muy separadas).
- Planta de los pies apoyadas.



Posicionamiento incorrecto:

- Cabeza inclinada hacia un lado.
- Columna con desviación lateral.
- Carga mayor en uno de los glúteos.
- Rodillas juntas o muy separadas.
- Pies sin apoyo de la planta.

Dispositivos que facilitan el posicionamiento sentado

Estos elementos se utilizan en función de las indicaciones médicas y/o terapéuticas, se pueden anexar a una silla de uso común o silla de ruedas. Los más frecuentes son:



Silla con cojín abductor

Este dispositivo tiene como objetivo distribuir el peso, para evitar lesiones en la piel. Podría tener un tope separador (abductor) para alinear las piernas e impedir que el niño resbale dentro de la silla.



Sitting postural

Este dispositivo permite regular la postura y mejorar el uso de las manos.



Corsé

Entrega soporte a la columna, con el objetivo de prevenir deformidades y favorecer posturas adecuadas.

Puede ser utilizado en diversas posiciones.



Collar, collarín o cuello

Permite alinear la cabeza y evitar movimientos bruscos.

De pie

Entre los 9 y 11 meses de edad, los niños tienden a realizar cambios de postura para ponerse de pie muchas veces al día; cuando esto no es posible, es responsabilidad de los adultos a cargo el logro de esta posición, siempre siguiendo las indicaciones de los profesionales de la salud correspondientes. La dificultad para lograr la posición de pie, suele estar presente en niños con PCI de gran compromiso funcional (moderada a grave), los que pueden requerir ayudas técnicas para lograr la posición. El objetivo es que todos los niños permanezcan de pie durante el máximo tiempo posible en el día, logrando una experiencia de integración, juego y diversión.

Los beneficios de la postura de pie son:

1. Ayuda a mantener la calidad de los huesos (densidad ósea).
2. Ayuda a prevenir deformaciones de huesos y articulaciones de cadera, pie y columna.
3. Previene acortamientos musculares.
4. Ayuda al tránsito intestinal.
5. Ayuda en la regulación de la circulación sanguínea.
6. Mejora la respiración.
7. Proporciona un campo visual más amplio.
8. Permite la interacción con otras personas.

Para mantener esta posición dependiendo del nivel de control motor del niño, se pueden utilizar las siguientes ayudas técnicas con fijaciones de soporte a nivel de rodillas, pelvis y tórax:

- **Tabla supina:** Se utiliza cuando no presenta control de cabeza. Para el cuidado de la articulación de la cadera, esta tabla permite una carga parcial de peso en las extremidades inferiores.
- **Tabla prona:** Se utiliza cuando existe control total o parcial de cabeza. Para el cuidado de la articulación de la cadera, esta tabla permite una carga parcial de peso en las extremidades inferiores.
- **Bipedestador:** Se utiliza cuando existe control total de cabeza y/o parcial de la parte superior del tronco. En este caso, el niño está totalmente vertical, con todo el peso de su cuerpo sobre las extremidades inferiores.

Además, podría ser necesario complementar con otras ayudas técnicas para mantener la postura correcta, tales como órtesis tobillo-pie (OTP), canaletas y calzado especial.

Para obtener los beneficios del uso de esta posición, es importante:

- Mantenerla al menos 1 hora diaria, continua o parcializada, respetando la tolerancia del niño.
- Utilizarla al menos 5 días a la semana.
- Chequear constantemente la alineación y corregir si fuera necesario.
- Realizarla, con la ayuda de una mesa o bandeja frente al niño, actividades manuales entretenidas que lo mantengan activo y conectado con usted y su medio.

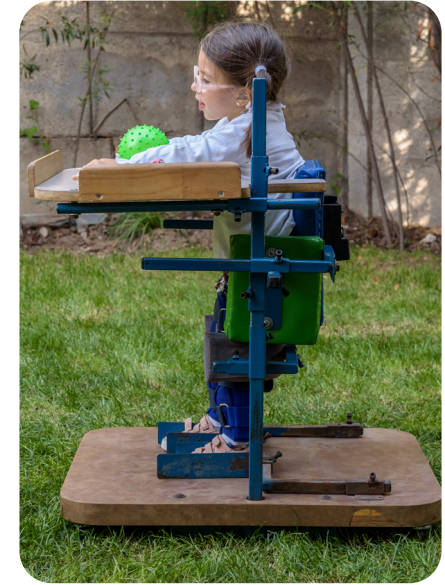
DE PIE, visión lateral



Tabla supina



Tabla prona



Bipedestador

Posicionamiento correcto:

- Cabeza en línea con el hombro, columna, la cadera y el talón.
- Columna recta.
- Pelvis neutra (los glúteos no están hacia adelante ni hacia atrás).
- Rodillas estiradas en posición de relajación, sin hiperextensión.
- Pies apoyados.

Posicionamiento incorrecto:

- Cuello hiperextendido (cabeza hacia atrás).
- Columna, cadera y/o rodillas flectadas.

DE PIE, visión frontal



Posicionamiento correcto (como se observa en las 3 fotos):

- Cabeza alineada con la columna.
- Columna recta sin desviaciones laterales.
- Hombros y caderas paralelos.
- Piernas un poco más separadas que el ancho de las caderas.
- Planta de los pies apoyadas, con la punta de los pies en dirección levemente hacia afuera.

Posicionamiento incorrecto:

- Cabeza inclinada hacia un lado.
- Columna con desviación lateral.
- Hombros y caderas no paralelos.
- Piernas juntas.
- Pies sin apoyo completo y punta sin la dirección correcta.

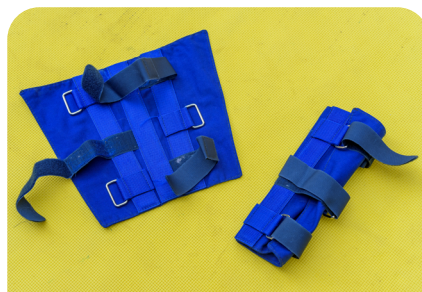
Dispositivos que facilitan el posicionamiento de pie

Estos elementos se utilizan en función de las indicaciones médicas y/o terapéuticas. Los más frecuentes son:



Órtesis tobillo-pie (OTP)

Mantiene una adecuada posición del tobillo y pie. Distribuye la carga de peso en ellos adecuadamente. SIEMPRE utilizar calcetines largos de algodón y/o panties. **Recomendación:** utilizar los calcetines al revés, para que la costura quede hacia afuera.



Canaletas

Mantiene extendidas las rodillas, elonga la musculatura posterior de las piernas y ayuda a mantener una adecuada posición de pie. Se recomienda utilizar siempre arriba de la ropa.



En resumen:

El posicionamiento adecuado de pie permitirá aumentar la resistencia a mantener por más tiempo una actividad, facilitar la independencia funcional, la capacidad de atención, alimentación y de comunicación del niño.

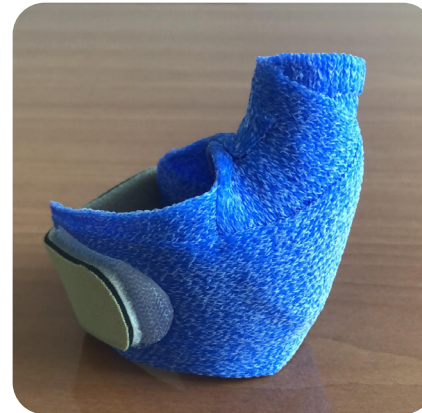
Si el niño presenta algún signo de malestar o dolor, no continúe con el posicionamiento de pie y, de ser así, consulte a su terapeuta, pues podría requerir alguna modificación.

Órtesis más utilizadas en extremidad superior



Palmeta:

Favorece la apertura de la mano, evitando que esta se mantenga cerrada constantemente. Se usa en reposo, generalmente en la noche, ya que no permite usar las manos de forma voluntaria.



Abductora de pulgar:

Posiciona el pulgar, ya que comúnmente se encuentra apoyado en la palma de la mano (incluido dentro de la palma). Generalmente, se utiliza de día para mejorar la funcionalidad de la mano. Hay de material blando (neopreno) y rígido (termoplástico), se utilizan de acuerdo al requerimiento del niño.

RECOMENDACIONES PARA EL USO DE ÓRTESIS

1. La órtesis debe quedar ajustada (ni apretada ni suelta). Si una zona no se apoya, podría provocar un aumento de presión en otra zona en contacto con la órtesis, y posteriormente una lesión.
2. Tenga precaución con los posibles pliegues de la ropa, podrían provocar algún punto de presión, molestia y/o lesión, especialmente en el uso de OTP, canaletas y corsé.
3. Ante cualquier marca o punto de presión (enrojecimiento de la piel) que no desaparezca luego de unos minutos de retirada la órtesis, debe suspender su uso e informar lo antes posible a su equipo tratante, ya que podría provocar una lesión en la piel, por lo que debe revisar constantemente.

¿Dónde podría comprar algunas ayudas técnicas o facilitadores que le indique el equipo profesional de rehabilitación?

Si requiere un elemento y no puede acceder a los beneficios otorgados por el Estado, puede encontrarlos en algunas tiendas que están disponibles en internet.

MANTENIMIENTO Y ASEO

Las órtesis que están confeccionadas en plástico y están permanentemente en contacto con la piel del niño, deben ser lavadas frecuentemente. Se recomienda utilizar jabón de glicerina, agua fría/tibia (**NUNCA caliente**) y dejar secar al aire.

Recomendación: en caso de mal olor de la órtesis se puede hacer un lavado con bicarbonato de sodio y agua tibia.

Evitar mantener las órtesis expuestas a fuentes de calor porque se deforman. Por ejemplo: estufa, secador, maleta del auto, dejarla al sol, etc.

Estas ayudas técnicas o dispositivos, también se pueden encontrar en algunas tiendas de insumos médicos o “casas de enfermos”.

Algunos ejemplos de tiendas en Chile:

[Enlace a Adapta](#)

[Enlace a Doi](#)

[Enlace a Crehab](#)

[Enlace a Ayudas Técnicas](#)

EL MOVIMIENTO Y SUS CUIDADOS EN LOS DIFERENTES TIPOS DE PCI

Otro aspecto importante para el niño con PCI es la posibilidad de moverse de forma espontánea, tal como lo hacen todas las personas.

¿Por qué moverse?

Entre otras cosas, moverse facilita nuestro desarrollo personal (favorece el juego, las actividades de la vida diaria, entre otras), genera autonomía, desarrollo cognitivo y contribuye a establecer relaciones con otros, de esta forma el niño logrará interactuar con el medio e incluirse socialmente. En el aspecto físico, el movimiento permite un buen desarrollo corporal y evita alteraciones del sistema musculoesquelético.

Al observar a los niños con PCI, se aprecia que sus movimientos no son siempre bien ejecutados, pero aun así logran una meta, por ejemplo, en vez de usar ambas manos para tomar un objeto, usa una mano y su boca para sostenerlo. Estas variaciones constantes del movimiento, junto a posturas inadecuadas mantenidas podrían provocar complicaciones musculoesqueléticas las que se acentúan especialmente en los períodos de aceleración del crecimiento.

Con la idea de prevenir dichas complicaciones y apoyar la funcionalidad en la vida diaria se deben hacer todos

los esfuerzos para lograr movimientos y posturas que se acerquen lo más posible a lo normal, permitiendo al niño realizar las actividades que desee con mayor eficiencia.

¿Qué es facilitar el movimiento?

Consiste en ayudar a realizar un movimiento, por ejemplo mostrar un juguete para motivar al niño a que se gire, o tomarlo de la mano y ayudar a que pueda sentarse, siempre cuidando que el movimiento se lo más correcto posible.

En cualquier niño con PCI, independiente del tipo, es muy importante considerar el trabajo que se realiza en el **TRONCO**, ya que éste es básico para la organización de la postura y el movimiento funcional.

Existen dos formas para facilitar o asistir el control de tronco:

- Activa: el cuidador, generalmente con sus manos, ayuda al niño mientras realiza una actividad.
- Pasiva: posicionar al niño con algún soporte externo para realizar una actividad. Por ejemplo: sitting, mobiliario correcto, bipedestador, etc.

La visión es un factor importante para el desarrollo de la postura y el movimiento, por lo tanto, si el niño tiene la indicación de utilizar anteojos y/o parches oculares, debe utilizarlos de acuerdo a sus indicaciones.

Aspectos importantes a considerar en la movilización en los diferentes tipos de PCI

Hipertónica o espástica: presenta rigidez y disminución de la cantidad y variedad de movimientos. Al movilizar al niño, se debe procurar:

- Utilizar movimientos de rangos amplios, donde las articulaciones del cuerpo se muevan lo más posible según la tolerancia del niño.
- Realizar movimientos lentos para evitar aumento de tono muscular y aparición de espasmos (contracciones musculares involuntarias).
- Privilegiar movimientos que impliquen rotación del tronco (manteniendo el tronco extendido y con buena alineación entre hombros y pelvis) para mantener la flexibilidad y permitir mejor movilidad.
- Ayudar en los cambios de postura como por ejemplo girar, paso de acostado a sentado, sentado a posición de gateo y/o de pie, trepar, etc.
- Evitar mantener una misma postura por largo tiempo.

Atáxica: presenta descoordinación de los movimientos, temblores e hipotonía de tronco en algunos casos. Al movilizar al niño, se debe procurar:

- Dar soporte al tronco de forma activa o pasiva (traje compresivo, faja, sitting, etc.)
- Realizar movimientos que acerquen las extremidades al centro de su cuerpo.

Discinética (atetosis, distonía): presenta movimientos involuntarios y descoordinación. Al movilizar al niño, se debe procurar:

- Dar soporte al tronco de forma activa o pasiva (traje compresivo, faja, sitting, etc.)
- Realizar movimientos que acerquen las extremidades al centro de su cuerpo.
- Trabajar tranquilos, sin muchos estímulos ambientales.
- Utilizar saquitos de arena para dar estabilidad a piernas y/o brazos y así disminuir los movimientos involuntarios.

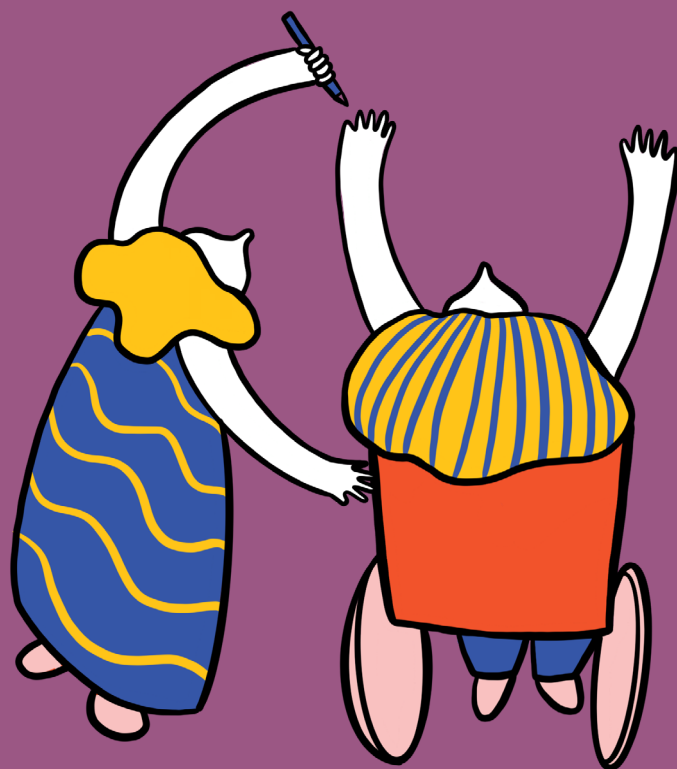
En resumen, para mantener un cuidado de la postura diariamente son fundamentales: el posicionamiento, las ayudas técnicas y el movimiento autónomo. De acuerdo a las características particulares de cada niño y las indicaciones del equipo de salud, hay que considerar que algún aspecto podría ser más importante que otro.

Bibliografía

- Barenys, R., Macias, L., & Manzananas, A. (2011). Uso de las férulas, splints y ortesis para las extremidades inferiores. Revisión de la literatura sobre la eficacia en niños con trastornos neurológicos. *XVIII Documento: Sociedad Española de Fisioterapia En Pediatría. SEFIP*, 1–8.
- Cloake, T., & Gardner, A. (2016). The management of scoliosis in children with cerebral palsy: a review. *Journal of Spine Surgery*, 2(0), 299–309.
- Gericke, T. (2006). Postural management for children with cerebral palsy: Consensus statement. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(4), 244.
- Innovation, A. for C. (2018). *Management Of Cerebral Palsy In Children: A Guide For Allied Health Professionals. Speciality Network Governed Statutory Health Corporations*.
- Kawakami, M., Liu, M., Otsuka, T., Wada, A., Uchikawa, K., Aoki, A., & Otaka, Y. (2013). Asymmetrical skull deformity in children with cerebral palsy: Frequency and correlation with postural abnormalities and deformities. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(2), 149–153.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2017). Cerebral palsy in under 25s: assessment and management (NG62). *National Institute for Health and Care Excellence*, (January), 1–47.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2012). Spasticity in under 19s: management (CG145), 1–41.
- Sharma, R., Sharma, J., & Bharadwaj, V. (2018). Evidence Based Review of Physiotherapy Management of Cerebral Palsy Patients. *International Journal of Physiotherapy and Research*, 6(5), 2864–2881.
- Shepherd, R. B. (2014). *Cerebral Palsy in Infancy: Targeted Activity to Optimize Early Growth and Development. Cerebral Palsy in Infancy: Targeted Activity to Optimize Early Growth and Development* (pp. 1–339). Elsevier Ltd.
- Shumway-Cook, A., & Woollacott, M. (2019). *Control Motor de la Investigacion a la Practica Clinica 5ta Edicion*.
- Umphred, D., Lazaro, R., Roller, M., & Burton, G. (2013). *Neurological rehabilitation (6th Edition)*.
- Verschuren, O., Hulst, R. Y., Voorman, J., Pillen, S., Luitwieler, N., Dudink, J., & Gorter, J. W. (2020). 24-Hour Activity for Children With Cerebral Palsy: a Clinical Practice Guide. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(1), 54–59.

ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN

05





Mi experiencia



¿Qué significó para mí Benjamín en mi guatita? Cuando supe que estaba embarazada sentí mucha felicidad, plenitud, muchas veces también cansancio, pero por sobre todas las cosas un amor incondicional. Benjamín nació a las 26 semanas, a pesar que faltaron muchas semanas igual sentí sus primeros latidos y sus pataditas; cuando nació experimenté diferentes sentimientos como tristeza, angustia, miedo, me hice una autocrítica, me preguntaba en qué fallé, por qué mi embarazo no llegó a término, por qué llegaste con tantas patologías, qué hice mal.

A pesar de todo lo que vivimos y seguiremos viviendo con Benjamín, siempre estaré con él, apoyándolo y amándolo hasta el último latido de mi corazón.

¿Que significó alimentar a Benjamín? Inicialmente fue difícil, me sentía abrumada. Al principio Benja se alimentaba por sonda, ya que en los primeros meses estuvo hospitalizado por ser prematuro, al salir y llegar a la casa me sentía tan feliz al abrazarlo y sentirlo, cosa que no experimenté los primeros meses. Cuando llegó el momento de alimentarlo fue bastante difícil, tuve que hacerlo con mamadera cosa que a Benjamín le costaba, se ahogaba, se cansaba, al mismo tiempo yo me sentía mal porque nunca lo pude amamantar, esa etapa no la pude disfrutar. Con la ayuda del fonoaudiólogo, pudimos encontrar un método de alimentación con una simple cuchara, ahí empecé a darle su leche pero pocas porciones, pasaba horas alimentándolo, hasta que llegó el día de su primera comida, tuve que pasarla por juguera y después por cedazo. Muchas veces pensé que no podía, me sentía muy abrumada con todo lo nuevo que estaba viviendo. Con el tiempo Benjamín siguió con el método de la cuchara alimentándose hasta que empezó a crecer y sus comidas fueron más enteras y sin dificultades. Creo que valió la pena ser constante porque si no hubiera sido así, Benjamín hoy en día se estaría alimentando por sonda. Ahora es un niño de 15 años, ya come solo y sin ayuda. Como mamá me siento bien, pero no completa, creo que aún faltan muchas cosas que él aprenda.

Ana Irene, mamá de Benjamín.

En este capítulo encontrará algunos conceptos asociados a la alimentación y nutrición, con el fin de brindar información que sirva de ayuda para facilitar el proceso de alimentación del niño con PCI y promover una buena nutrición.

¿En qué se diferencia alimentación y nutrición?

La alimentación es fundamental para la vida, nos involucra a todos y es un tema que está presente en nuestro diario vivir.

Alimentación es el proceso de consumir alimentos; si éstos nos aportan nutrientes que permiten mantener el funcionamiento adecuado de nuestro organismo, lo llamamos **Nutrición**.

Ejemplo: Consumir una bebida gaseosa sin azúcar no nos aporta nutrientes, por lo que nos estamos alimentando, pero no nutriendo.

¿Qué es un nutriente?

Un nutriente es un componente que se encuentra en los alimentos, que nuestro cuerpo requiere para poder desarrollar sus funciones vitales y crecer, los que no se pueden obtener de otra forma, sólo a través de la alimentación. Se clasifican como macronutrientes y micronutrientes. Los macronutrientes, se requieren en mayor cantidad, son las proteínas, grasas o lípidos y carbohidratos o hidratos de carbono, los que nos dan la energía para realizar las

actividades de la vida diaria, que se mide en las llamadas calorías o kilocalorías; y los micronutrientes, que se requieren en menor cantidad, son las vitaminas y minerales.

Una adecuado consumo de macro y micronutrientes, permite el correcto funcionamiento de los sistemas y del organismo en general.

A continuación se presentan los macronutrientes y su función principal:

MACRONUTRIENTES	FUNCIÓN PRINCIPAL
Proteínas	Forman parte de la estructura de los músculos, la sangre, las hormonas, y los tejidos en general; ayudan a la cicatrización, etc.
Grasas/Lípidos	Entregan energía de reserva (a partir del tejido graso acumulado), tienen funciones hormonales, forman parte de la estructura de diferentes células corporales, son importantes para el adecuado desarrollo y funcionamiento del cerebro, etc.
Carbohidratos/ Hidratos de Carbono	Son la fuente principal de energía inmediata que se utiliza día a día, son indispensables para la funcionalidad del cerebro, etc.

A continuación se presenta la función principal de algunos micronutrientes que tienden a estar deficientes en niños con PCI:

MICRONUTRIENTES	FUNCIÓN PRINCIPAL
Hierro	Transporta el oxígeno a todo el cuerpo.
Vitamina D	Favorece un adecuado crecimiento, desarrollo y mantención de los huesos.
Vitamina E	Tiene función antioxidante.
Calcio	Favorece un adecuado crecimiento, desarrollo y mantención de los huesos.
Zinc	Fortalece el sistema inmune y ayuda en el crecimiento.
Omega 3	Ayuda al desarrollo del cerebro.
Otros	Función principal
Fibra	Favorece la saciedad, previene la constipación o estreñimiento.
Agua	Regula la temperatura corporal, hidrata, colabora en la prevención de constipación o estreñimiento, previene úlceras por presión en niños postrados.

¿En qué alimentos podemos encontrar los macro y micronutrientes?

GRUPO DE ALIMENTOS

Nutrientes que aportan

CEREALES



Principalmente carbohidratos, si son integrales, tienen un gran aporte de fibra.

CARNES, PESCADOS Y HUEVOS



Principalmente proteínas. Las carnes rojas aportan hierro; el pescado omega 3.

GRUPO DE ALIMENTOS

Nutrientes que aportan

LÁCTEOS



Proteínas, carbohidratos y grasas; calcio y vitamina D.

GRUPO DE ALIMENTOS

Nutrientes que aportan

FRUTAS Y VERDURAS



Fibra, vitaminas, minerales y agua.

LEGUMBRES



Proteínas, carbohidratos y fibra.

AZÚCARES



Carbohidratos.

GRUPO DE ALIMENTOS**Nutrientes que aportan**

GRASAS Y ACEITES



Grasas y vitamina E.

¿Cuáles son las características generales de una alimentación saludable?

Una alimentación saludable es aquella que proporciona todos los nutrientes necesarios para el buen funcionamiento corporal, a través de distintos tiempos de comida. Un tiempo de comida se refiere a los alimentos y/o preparaciones que se consumen en un horario establecido durante el día, como: desayuno, almuerzo, onces, cena y colaciones.

Las características de la alimentación saludable son:

1. *Suficiente*: se logra cuando los alimentos consumidos aportan los nutrientes que la persona necesita según su sexo, peso, edad, nivel de actividad física, condición

(embarazo, lactancia, etc.) y enfermedades, lo que permite el correcto funcionamiento del organismo, crecimiento, aumento de peso y desarrollo en el caso de los niños.

2. *Equilibrada*: se logra al consumir alimentos de todos los grupos, obteniendo todos los macro y micronutrientes necesarios. Ejemplo: consumir alimentos del grupo de las frutas, verduras, cereales, etc.
3. *Variada*: se cumple al consumir diferentes alimentos de cada grupo durante el día, obteniendo todos los micronutrientes necesarios. Ejemplo: dentro del grupo de las frutas debe consumir distintas frutas, como naranja, manzana, pera, durazno, etc.
4. *Inocua*: se logra ingiriendo alimentos que no produzcan daño, mediante el consumo de alimentos en buen estado, con una cocción adecuada, que no estén vencidos, etc.

La cazuela es un ejemplo de preparación típica de nuestra alimentación, y al considerar cada uno de sus ingredientes es posible identificar el aporte de distintos nutrientes:



¿Cuáles son las vías de alimentación?

Generalmente la alimentación, desde las primeras etapas de la vida, comienza al ingerir alimentos por la boca (vía oral), pero en algunos niños con PCI cuando esto no es posible se debe recurrir a otras vías de alimentación que pretenden suplir la vía oral por una alternativa que permita realizar la nutrición completa, asegurando un buen estado nutricional y de salud, y en consecuencia un correcto desarrollo y crecimiento. Para alimentarse por vía oral, en niños pequeños, es necesaria la succión y deglución; posteriormente al avanzar en edad, se requerirá también de la masticación.

Una vía de alimentación, es el medio por el cual ingresa el alimento al cuerpo. Esta vía puede ser oral (por boca), enteral (directo a estómago o intestino) o parenteral (directo a la sangre).

Vías de alimentación alternativas a la vía oral:

Sonda Nasogástrica o Nasoyeyunal: corresponde a un delgado y pequeño tubo plástico (sonda) que ingresa a través de la nariz y viaja hasta el estómago (nasogástrica) o intestino delgado, en específico en yeyuno (nasoyeyunal) por donde se administra la alimentación. Esta vía se utiliza por un tiempo limitado (aprox. 6 semanas), y consiste en administrar fórmulas líquidas especiales (fórmulas enterales) que deben ser indicadas sólo por el médico.



Gastrostomía: es un orificio, realizado a través de un procedimiento quirúrgico, que permite entregar la alimentación directamente al estómago mediante una pequeña sonda. El alimento se administra utilizando una jeringa o una máquina especial (bomba de infusión continua). Esta vía se puede utilizar por un tiempo prolongado, incluso a lo largo de la vida, y la alimentación consiste en papillas específicas para gastrostomía, alimentos líquidos y/o fórmulas enterales, según las indicaciones del equipo profesional de la salud.

Independiente de cual sea la vía de alimentación, debe entregar una alimentación saludable acorde a varios factores, como la edad, características propias de cada niño y su evolución.

Otras Consideraciones

Ambiente alimentario

El ambiente alimentario hace referencia al entorno en el que se lleva a cabo un tiempo de comida, esto quiere decir que incluye factores como lugar, sonidos, estímulos visuales, personas presentes durante la alimentación, etc.

Se espera que un ambiente alimentario adecuado: propicie un momento de alimentación agradable y tranquilo, fomente el logro de una alimentación saludable, potencie la relación social e inclusión del niño dentro de la familia, favorezca la generación de hábitos, promueva que el niño se anticipe a

la alimentación y favorezca su independencia en actividades básicas de la vida.

Recomendaciones para lograr un adecuado ambiente alimentario:

- Integrar al niño a la mesa con el resto de la familia al momento de comer.
- Evitar distractores durante el tiempo de alimentación como el uso de juguetes, teléfonos, televisor, radio, tablet, computadores, etc.
- Promover un ambiente agradable evitando discusiones, gritos, retos, peleas, conflictos, ruidos molestos. Utilizar una luz agradable durante el tiempo de alimentación.
- Respetar y mantener los horarios de alimentación.
- Utilizar siempre la misma vajilla y utensilios.
- Comer en los espacios que la familia haya determinado para ello, como el comedor o la cocina.
- Tener al alcance todos los elementos necesarios antes de sentarse a comer.
- Al momento de alimentar al niño, es importante que él pueda visualizar la comida.
- Permitir que el niño pueda interactuar con la comida y los utensilios en forma voluntaria, olerlos y tocarlos, incluso poder jugar con la comida.
- Favorecer la autonomía del niño durante la alimentación.

Higiene en la manipulación de alimentos

La inocuidad es una de las características de la alimentación saludable, y apunta a que la alimentación no produzca daño por el consumo de alimentos en mal estado o contaminados por una mala manipulación. Es por esto que, para entregar una alimentación segura, debe seguir las siguientes recomendaciones al cocinar o manipular alimentos:

1. Lave sus manos siempre antes de cocinar, después de ir al baño y después de manipular alimentos crudos.
2. Separe los alimentos crudos de los cocidos y utilice utensilios (tablas, cuchillos, etc.) diferentes para cada uno.
3. Cocine los alimentos completamente, asegurando que no estén crudos, en especial carnes rojas, blancas, pescados y mariscos.
4. Lave frutas y verduras antes de ser consumidas.
5. Mantenga los alimentos a la temperatura que corresponda según lo indicado en el envase, ya sea temperatura ambiente, refrigerado o congelado. Siempre refrigere la comida preparada si no la consumirá en el momento.
6. Asegúrese de usar alimentos que no estén vencidos ni descompuestos (frutas con hongos, etc.).

¿Por qué es importante la alimentación y nutrición en los niños?

La alimentación saludable asegura una nutrición óptima, la que cumple un rol fundamental en los niños permitiendo un crecimiento y desarrollo adecuado, un buen estado de salud y nutricional, tener energía para jugar y realizar actividades diarias. Además, en los niños con PCI permite obtener mayores logros en la rehabilitación y contribuir a mejorar la calidad de vida.

Evolución de la alimentación en los niños

Los niños desde el nacimiento consumen una alimentación 100% láctea (idealmente lactancia materna exclusiva), la que evoluciona gradualmente a una alimentación láctea más alimentos presentados como papillas. Posteriormente la papilla progresa en consistencia a una alimentación molida con tenedor, luego picado, hasta llegar a la comida habitual del hogar, siempre manteniendo la alimentación láctea.

Sin embargo, es necesario tener presente que la evolución de la alimentación es individual y propia según cada niño, considerando la edad, el estado nutricional, la aparición de los dientes, sensorialidad en boca, si tiene o no trastornos de deglución u otros, las enfermedades existentes y la experiencia de alimentación. Esto se determinará entre la familia y el equipo de salud (nutricionista, fonoaudiólogo, médico, etc.) adaptándose al contexto e historia en cada caso.

La evolución de la alimentación, asesorada por profesionales, puede y debe ser equilibrada, suficiente, variada e inocua, independiente de la consistencia y vía de alimentación.

Alimentación Láctea

Lactancia materna

La lactancia materna es el proceso de dar leche materna, idealmente de forma exclusiva hasta los 6 meses de edad, independiente de la vía de alimentación (directo al pecho, mamadera o sonda) ya que es el mejor alimento para los niños. Cuando se entrega vía oral, lo ideal es que sea a libre demanda, ya que los niños se autorregulan según su sensación de hambre y saciedad. La leche materna es un alimento seguro y suficiente para el óptimo desarrollo y crecimiento de los niños; es un fluido vivo y cambiante, ya que se va adaptando a sus requerimientos y necesidades. La leche materna aporta: agua, proteínas, carbohidratos, grasas, omega 3, calcio, hierro, zinc, vitamina D y E, otras vitaminas y minerales, y compuestos que ayudan a fortalecer el sistema inmune del niño.

A continuación, se mencionan los beneficios que genera la lactancia materna para los distintos involucrados:

a) Beneficios para la madre:

- Produce un sentimiento de valoración de sí misma y equilibrio emocional.

- Favorece la retracción del útero después del parto por el estímulo de succión.
- Mejora la recuperación de los pechos ayudando a darles elasticidad y firmeza.
- Previene el cáncer de mamas y ovarios.
- Previene la osteoporosis.
- Favorece la pérdida del peso aumentado durante el embarazo.
- Promueve el apego de la madre e hijo generando mayor vinculación entre ambos.

b) Beneficios para el niño:

- Provee una alimentación suficiente e inocua.
- La succión estimula el desarrollo facial muscular y óseo, de los arcos dentales y paladar del niño.
- La leche materna fortalece el sistema inmune del niño, brindando protección frente a infecciones.
- El amamantamiento produce un reconocimiento mutuo entre la madre y el niño, estableciéndose entre ellos un fuerte lazo afectivo, que favorece el apego.
- Disminuye el riesgo de tener desnutrición, sobrepeso u obesidad en la infancia y en etapas posteriores.
- Reduce el riesgo de alergias.

c) Beneficios para la familia:

- Provee una alimentación gratuita y de fácil acceso.
- Favorece los vínculos familiares.
- Genera un ahorro económico.

Recomendaciones para una lactancia materna exitosa

Para asegurar una lactancia materna exitosa, se recomienda que la familia (padre, hermanos, etc.) tome un rol activo en el proceso, apoyando a la madre en todo momento, especialmente durante la alimentación del bebé para generar el ambiente adecuado.

¿Cómo lograrlo? Proteja los tiempos establecidos de alimentación del niño; procure un ambiente tranquilo y cómodo; la madre debe hidratarse constantemente, no distraerse con celulares, televisores u otros e intentar que otros hijos estén al cuidado de un adulto responsable durante el momento de la lactancia. Asegure que la madre consuma distintos alimentos durante la lactancia para que el bebé conozca nuevos sabores a través de la leche.

El amamantamiento es un proceso de gran complejidad, que involucra tanto a la madre como al niño, y su entorno cercano. Al niño no sólo le permite alimentarse sino que también lo prepara en las habilidades necesarias para el futuro cambio de alimentación y desarrollo del habla.

Para lograr un buen proceso de amamantamiento es necesario que ocurra un adecuado acoplamiento entre la boca del niño y el pezón de la madre, para lograrlo es vital considerar la posición del cuerpo del niño, lo que es especialmente relevante en niños con sospechas de alteraciones neurológicas o diagnosticados con PCI.

Técnicas de amamantamiento

Existen distintas técnicas de amamantamiento, y la correcta dependerá de cual le acomode más a la madre y al niño. Las siguientes indicaciones permiten brindar mayor estabilidad postural al niño con PCI para facilitar el amamantamiento:

- La madre debe estar cómoda, sentada con la espalda y pies apoyados, o recostada en la cama.



- Ubique al niño de lado frente a la madre, con la cara frente al pecho. Ella con el brazo le da apoyo al tronco y cabeza, abrazándolo. Para facilitar un buen posicionamiento puede utilizar un cojín o cojín de lactancia, esto se recomienda aún más en casos donde existe alteración del tono muscular.

Puede utilizar las posiciones de canasto y reversa.



Posición de Canasto



Posición reversa

- Para iniciar la lactancia, tome el pecho con su mano en forma de "C" para ofrecerlo al niño, estimulando su labio inferior con el pezón para que abra la boca.



Imagen de "Lactancia materna, contenidos técnicos para profesionales de la salud", Chile Crece Contigo/MINSAL

- Mantenga la boca del niño a la altura del pezón y areola.
- Los labios del niño deben estar completamente evertidos (hacia afuera) alrededor de la areola, produciendo un cierre hermético que permita la succión.
- La nariz del niño debe estar pegada a la mama, al igual que el mentón.

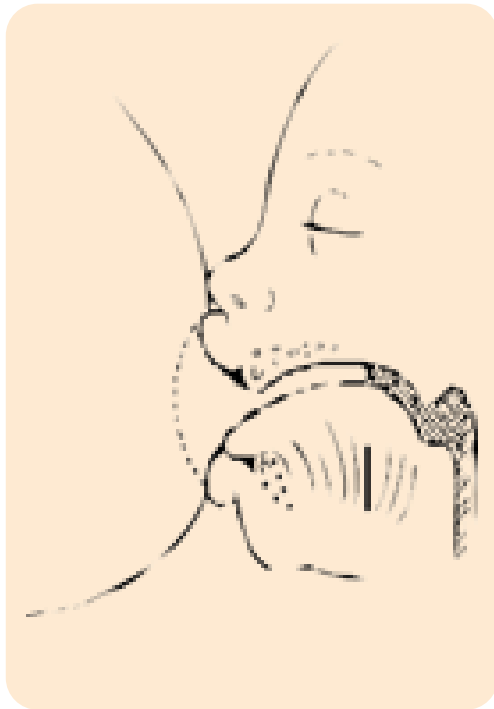


Imagen de "Lactancia materna, contenidos técnicos para profesionales de la salud", Chile Crece Contigo/MINSAL

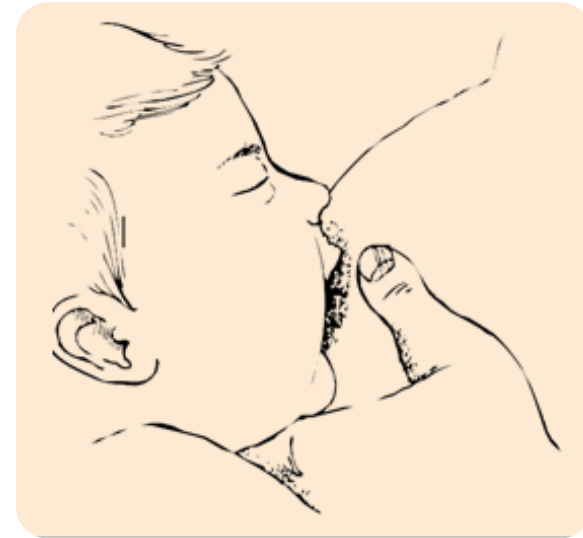


Imagen de "Lactancia materna, contenidos técnicos para profesionales de la salud", Chile Crece Contigo/MINSAL

- Durante la succión debe cuidar que la cabeza del niño se encuentre alineada con el tronco, que no se gire, ni sobreextienda o sobreflexione el cuello para alcanzar el pecho.

Signos de lactancia materna exitosa

Cuando usted sienta que sus pechos se vacían luego de amamantar, escuche que el niño traga la leche y observe que:

- Tiene un ritmo sostenido de succión y deglución.
- Sus manos y piernas están relajadas.
- Se queda dormido posterior al amamantamiento.
- Hay leche en las comisuras de los labios.

La lactancia materna es lo ideal, pero si la madre presenta dificultades o se siente agobiada al amamantar, debe consultar con el equipo médico para evaluar alternativas.

Técnicas de conservación de la leche materna

Cuando no sea posible amamantar directo del pecho, la madre se puede extraer leche de forma manual o con extractor, y para mantener la inocuidad de la leche, debe seguir las siguientes indicaciones de conservación y almacenamiento:

- Utilizar envases de vidrio o plástico duro que resistan agua caliente, y que tengan tapa hermética.
- Poner una etiqueta a todas las mamaderas o contenedores con la fecha de extracción y cantidad de leche.

Método de almacenamiento	Duración
A temperatura ambiente	6 a 8 horas
Refrigerada (no en puerta de refrigerador)	72 horas
Freezer (congelador) de refrigerador de 1 puerta	14 días
Freezer (congelador) de refrigerador de 2 puertas	3 meses

Cuando haya imposibilidad para amamantar al bebé, o una vez finalizado el período de lactancia materna, podrá acceder a los productos del Programa Nacional de Alimentación Complementaria (PNAC) retirando en el consultorio los productos correspondientes a la edad, estado nutricional, presencia de alergia a la proteína de la leche de vaca, y tipo de alimentación del niño hasta los 5 años, 11 meses y 29 días, independiente si su previsión es FONASA o ISAPRE, siempre y cuando tenga todos los controles y vacunas del niño al día. Los productos del PNAC pueden ser administrados vía oral, por sonda o por gastrostomía.

Alimentación sólida

De papillas a alimentación sólida

Se recomienda iniciar con alimentación complementaria en niños a partir de los 6 meses de edad de forma paulatina. Se debe iniciar con papilla sólo en el almuerzo, manteniendo los otros tiempos de comida con alimentación láctea. Es necesario observar cómo el niño tolera la incorporación de la alimentación sólida, si éste presenta signos como arcadas, vómitos, llanto o atoros, entre otros, se recomienda consultar con un profesional del equipo de salud.

El inicio de la alimentación sólida, es la instancia para incorporar nuevos alimentos a la dieta, se comienza con una consistencia papilla o puré suave y de postre una fruta cocida licuada. Tanto la papilla como el postre de fruta, deben estar bien licuados y sin grumos para que el niño no expulse los alimentos de su boca.

Si esta papilla es **bien tolerada, el niño crece y aumenta de peso según lo esperado**, usted puede incorporar alimentación sólida (la misma papilla y postre) en la cena, manteniendo papilla en el almuerzo y alimentación láctea en los otros tiempos de comida.

Acorde a la aparición de los dientes, usted puede ir evolucionando la consistencia de la papilla a un puré más grueso. Luego con la aparición de los molares (muelas)

se realiza transición a una consistencia de molido por tenedor. Una vez que el niño tiene todos sus dientes, puede evolucionar a una alimentación picada en base a las preparaciones consumidas en el hogar, considerando ensalada, plato de fondo y postre.

La consistencia de la alimentación sólida y líquida debe ser indicada por el profesional de salud correspondiente. La evolución de la alimentación descrita, depende de la individualidad de cada niño, pudiendo incluso mantener una alimentación de tipo papilla licuada por largo tiempo en caso de alguna alteración de la deglución u otra que impida el cambio de consistencia.

Receta de papilla estándar



Para preparar una porción de 200 gr de papilla licuada estándar (1 taza= 4 dedos de alto)

INGREDIENTE	MEDIDA CASERA
Verduras variadas crudas	½ taza
Cereales (arroz, fideos o sémola) crudos	1 cucharada
Papa cruda sin cáscara	1 unidad del tamaño de un huevo
Carnes (vacuno, pollo o pavo sin piel)	1 cucharada sopera
Aceite crudo (agregar antes de servir)	1 cucharadita
Agua	Para la cocción
PREPARACIÓN	
En una olla con agua, echar a cocer los alimentos que demoran más tiempo en cocinarse (papa, zapallo y carne), luego de unos minutos agregar los cereales y verduras. Una vez que todo esté cocido, licuar, y agregar aceite crudo antes de servir. NO agregar sal.	

Para preparar una porción de 100 gr de postre estándar (½ taza= 2 dedos de alto)

INGREDIENTE	MEDIDA CASERA
Fruta	1 unidad pequeña
Agua	Cantidad necesaria
PREPARACIÓN En una olla cocer la fruta sin cáscara ni semillas (manzana, pera, etc.), una vez que esté cocida, licuar y servir fría. NO agregar azúcar ni endulzante.	

Para la papilla por gastrostomía, se utiliza la misma receta que la papilla estándar y el postre, pero debe tener un contenido mayor de agua (mitad sólidos, mitad agua).

Para incorporar pescado, legumbre o huevo, debe seguir la misma receta, reemplazando la carne por cualquiera de estos alimentos según las edades recomendadas a continuación.

Cuando se entregue alimentación por gastrostomía, se debe procurar la entrega total de los alimentos en un tiempo no menor a 30 minutos y pasar 30 ml de agua tibia por la gastrostomía antes y después de alimentar, para mantener limpia y evitar que se tape la sonda.

Aunque el niño se alimente por gastrostomía, es necesario mantener la higiene oral y estimulación táctil de la boca, lo que mantendrá en buenas condiciones la lengua, labios y mejillas.

A la papilla, una vez tibia y lista para servir, se le debe agregar una cucharadita de aceite crudo. NO se debe adicionar sal a las papillas, y se debe procurar ir variando los ingredientes (tipo de carne, verduras, cereal). Siempre se debe dar fruta como postre sin adición de azúcar, miel, mermelada, endulzantes, manjar u otro.

Alimentos de incorporación tardía

Hay algunos alimentos que deben ser incorporados a la alimentación del niño de forma más tardía según la edad establecida en la siguiente tabla:

Alimento	Edad
Pescados y mariscos	6 - 7 meses
Legumbres	7 - 8 meses
Huevo	9 -10 meses

Hay ciertos alimentos con los que también se debe tener precaución con la edad de incorporación como la leche de vaca líquida o en polvo sin modificaciones para la edad (al año), la miel (a los 2 años); y los endulzantes (no antes de los 2 años). La miel es un alimento alto en azúcares por lo que su consumo debe ser ocasional y en pequeñas cantidades. Los endulzantes no son recomendados en niños.

Evite dar jugos y bebidas gaseosas a los niños.

¿Qué hacer cuando la alimentación del niño no es suficiente?

Una de las características de la alimentación saludable, es que sea suficiente, es decir que cubra las necesidades del individuo. Cuando NO es posible cubrir estas necesidades con los tiempos de comida establecidos y con los alimentos

habituales, se debe incluir alimentos que enriquezcan el aporte nutricional y/o se puede agregar otro tiempo de comida.

Existen alternativas comerciales (alto valor económico) y caseras (bajo valor económico: clara de huevo, aceite vegetal, azúcar) para incluir estos alimentos de soporte, que van orientados a aumentar el aporte de un macronutriente (proteínas, lípidos y/o carbohidratos) en específico. Siempre estos soportes deben ser indicados por Nutricionista y/o médico.

Además, se pueden utilizar espesantes comerciales o caseros (maicena, chuño) los que también deben ser indicados por el equipo de salud, cuando existan problemas de deglución.



Complicaciones en el sistema digestivo en niños con PCI

Disfagia neurogénica

La deglución es el proceso de tragar la saliva y los alimentos, haciéndolos pasar de la boca al estómago, sin pasar a la vía aérea, ya sean alimentos líquidos (agua, jugo, leche, etc.), semi-sólidos (papilla, compota, etc.) y sólidos (galletas, pan, carne, etc.).

Cuando existen alteraciones en el proceso de deglución se denomina disfagia. En los niños con PCI generalmente se presenta la disfagia neurogénica.

La disfagia debe ser diagnosticada por profesionales especializados mediante una evaluación clínica y/o con la aplicación de exámenes (videofluoroscopia, endoscopia de fibra óptica [FEES]). Como consecuencia de este trastorno se podría producir deshidratación, desnutrición, paso del alimento a la vía aérea (aspiración) pudiendo obstruirla y/o generar neumonía aspirativa.

Signos que podrían indicar dificultades en la deglución en el niño:

- Caída del alimento desde la boca.
- Exceso evidente de saliva.
- Masticación limitada o con la boca abierta.
- Movimientos de la lengua restringidos, descoordinados o débiles.
- Dificultad para tragar el alimento (llevarlo desde la boca hacia la garganta o faringe).
- Se atora o presenta tos al alimentarse, en especial con los líquidos.
- Demora mucho tiempo en comer.
- Cambio de voz al alimentarse.

Si el niño presenta disfagia, el equipo médico podría indicar una modificación en la consistencia de los alimentos sólidos y/o líquidos, o bien, otra vía de alimentación.



Siempre debe consultar al equipo de salud cuando se sospeche de alguna de estas complicaciones. Recuerde que estas medidas de manejo en casa NO reemplazan el tratamiento médico o de los profesionales de la salud.

Reflujo gastroesofágico: es cuando el alimento (leche o comida) una vez llegado al estómago, se devuelve hasta la garganta provocando sensación de ardor, lo que puede producir lesiones por la acidez del contenido. Generalmente, el reflujo se acentúa durante la noche.

El reflujo gastroesofágico, como enfermedad, puede producir vómitos frecuentes y abundantes, detención del aumento de peso esperado en el niño (pudiendo alterar el crecimiento), irritabilidad, inquietud al dormir, dolor y rechazo alimentario. Existe un reflujo normal en niños hasta los 3 meses de edad aproximadamente, en que devuelven leche, pero no genera los signos y síntomas del reflujo gastroesofágico como enfermedad.

Medidas de prevención y manejo en casa:

- Fraccionar la alimentación: disminuir la cantidad de comida entregada por vez y aumentar el número de tiempos de comida durante el día.
- Entregar alimentación con el niño sentado o semisentado, con la espalda apoyada y mantener esta posición después de comer por al menos 30 minutos.
- Evitar alimentos como: chocolate, frituras, embutidos, mayonesas, mantequilla, margarina, bebidas gaseosas, alimentos altos en grasa, condimentos picantes y alimentos irritantes.

Diarrea: Se manifiesta con deposiciones más frecuentes de lo normal y más líquidas.

Medidas de manejo en casa:

- Dar agua en abundancia.
- No suspender lactancia materna.
- Entregar una alimentación baja en fibra, evitando alimentos como frutas y verduras crudas y con cáscara, legumbres, alimentos integrales, granos y semillas. Además, evitar frituras, bebidas gaseosas, chocolate, embutidos, mayonesas, mantequilla, margarina, alimentos altos en grasa, condimentos picantes y alimentos irritantes.

Constipación: es cuando las deposiciones son duras la mayor parte del tiempo o éstas son eliminadas con una frecuencia menor a 2 veces por semana. Puede ser una alteración producida por bajo consumo de agua, fibra y/o falta de actividad física.

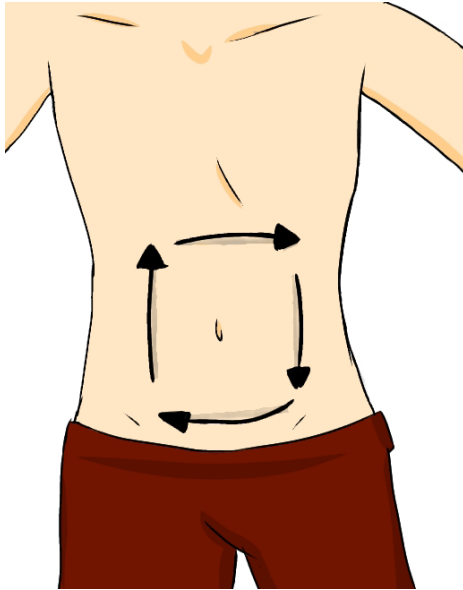
Medidas de prevención y manejo en casa:

- Aumentar el aporte de fibra entregando alimentos como frutas y verduras crudas y con cáscara, legumbres, alimentos integrales, granos y semillas.
- Aumentar consumo de agua o lactancia materna.
- Aumentar la actividad física, la movilización de sus piernas, realizar masajes en abdomen como se indica en la imagen (siguiendo el recorrido intestinal), y realizar cambios frecuentes de posición del niño.

Movilización de piernas



Masaje siguiendo el recorrido del intestino



¿Qué dificultades se pueden presentar al alimentar al niño con PCI?

Los niños con PCI pueden presentar dificultades en el proceso de alimentación desde que nacen y/o durante los primeros años de vida, en algunos casos, éstas pueden mantenerse durante un tiempo prolongado, o incluso durante toda la vida dependiendo de la afección de la PCI (motora, cognitiva, comunicación, etc.).

Es importante que usted observe al niño durante el proceso de alimentación con el fin de identificar las dificultades existentes, para que sean manejadas de forma temprana en conjunto con el equipo de salud. Así, puede prevenir o disminuir consecuencias importantes para el desarrollo, crecimiento, nutrición, salud respiratoria, función gastrointestinal.

Las dificultades más frecuentes son:

1. En el control de tronco y cabeza: tiende a llevar la cabeza hacia atrás al momento de alimentarse.
2. En el control de la boca y cara (orofacial): dificultad para mantener los labios juntos para comer, falta de control de la lengua, empuja la comida hacia afuera de la boca, se atora, dificultad para masticar, tragar y/o se demora mucho en comer.
3. En lo sensorial: podría presentar hipersensibilidad o rechazo frente a algunos alimentos por su textura o temperatura, por lo tanto, podría presentar molestias (escupir, llorar o gritar, etc.) al comer.
4. En el logro de la alimentación independiente: dificultad al usar utensilios (cucharas, vasos, platos) para llevar el alimento a la boca.

Recomendaciones para una alimentación segura y cómoda



En caso de sonda nasogástrica o gastrostomía el niño debe estar recostado (45 grados de inclinación) o sentado si tiene una posición estable, según las indicaciones de su equipo médico.

Para alimentar al niño por vía oral lo mejor es que mantenga una postura erguida (sentado) y estable que le permita masticar y deglutir de la manera más óptima y segura posible.

Si el niño:

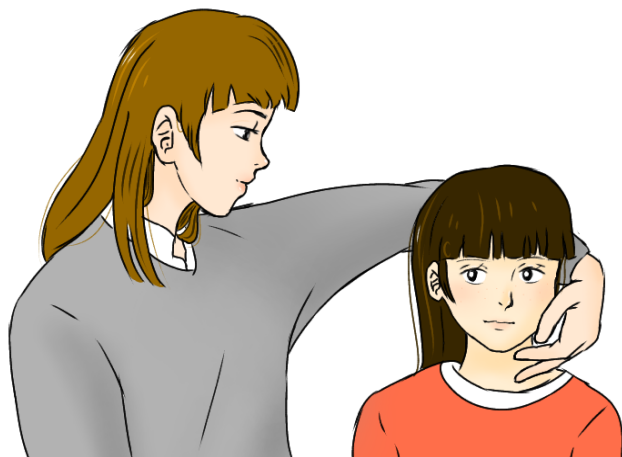
- No controla el tronco, debe asegurarse de entregar los apoyos necesarios (sitting, silla de ruedas, coche neurológico, brazos del cuidador, etc.) para mantenerlo alineado, según las indicaciones del equipo de salud. Además si el niño tiene dificultades para controlar la cabeza, será necesario darle un soporte para su cabeza y mandíbula, ya que tenderá a no poder cerrar la boca.

- Requiere ayuda para abrir y cerrar la boca se pueden facilitar los movimientos de la mandíbula con una mano de apoyo para ayudar al cierre y un dedo bajo el mentón para favorecer el movimiento de la lengua.



Adaptado de "Guía básica para el manejo de la disfagia en niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral" Senadis Temuco/Municipalidad de Temuco/Teletón/DIEM/escuela especial Ñielol

- Tiene dificultades para masticar alimentos sólidos, se le puede ayudar colocando la comida entre sus dientes, pasar el brazo alrededor de su cuello y cerrar su boca subiendo y bajando su mandíbula suavemente.



Adaptado de "Guía básica para el manejo de la disfagia en niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral" Senadis Temuco/Municipalidad de Temuco/Teletón/DIEM/escuela especial Ñielol

Ante todo, quien provee el alimento debe estar cómodo, con una postura que le permita estar atento al niño durante la alimentación. Es fundamental estar siempre a la vista de él, ya que esto favorece que se miren a la cara, y así se relacionen socialmente al momento de comer y se favorezca el alineamiento de la cabeza.

Es fundamental una adecuada alineación del cuello y tronco del niño, de lo contrario se podría provocar una dificultad al momento de tragar, incluso podría llegar a ser peligroso si el niño aspira alimento a la vía aérea, provocando enfermedades respiratorias (neumonía aspirativa).

Signos de alerta de dificultades en la alimentación:

- Tos, con o sin flema
- Dificultad para tragar
- Falta de aliento, respiración rápida o ruidosa
- Cambios en la voz, como gorgoteos y ronquera
- Cambios en su capacidad de estar alerta
- Piel de color azulado alrededor de la boca o en la punta de los dedos
- Fiebre o escalofríos

Además, es necesario considerar:

Características de los alimentos

- No entregar alimentos muy calientes o muy fríos para evitar rechazo o reacciones no deseadas.
- Si el niño rechaza algunos alimentos por su textura, evitar alimentos con texturas muy variadas dentro de una misma comida, es decir, que toda la comida tenga una misma consistencia. No atribuir el rechazo a los alimentos como "maña".
- Si el niño tiene dificultades para masticar, es recomendable que los alimentos sólidos sean blandos y/o entregarlos molidos.

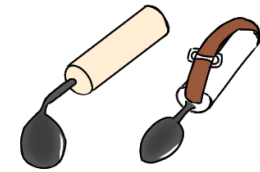
Características de los utensilios

Cuchara:

Puede ser de metal o plástico, pero es recomendable que no sea más grande que la lengua del niño. Si él muerde fuerte la cuchara cuando lo alimentan, y utiliza una cuchara plástica, ésta debe ser resistente.

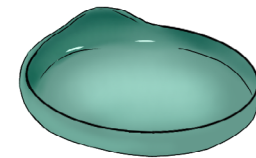
Cuchara adaptada:

Para estimular que el niño coma solo y sea más autónomo, si fuera necesario utilice una cuchara adaptada por ejemplo: mango engrosado y/o con torneado, con velcro, cuchara curva, etc.



Plato con reborde:

Si el niño come solo y utiliza cubiertos, se recomienda utilizar un plato con borde elevado, para facilitar el llenado de la cuchara o tenedor.



Vaso con escotadura:

Para facilitar la ingesta de líquidos y evitar que el niño deba impulsar su cabeza hacia atrás mientras los bebe, se recomienda utilizar un vaso con escotadura (borde rebajado).



Técnica de alimentación

- Ingresar la cuchara de manera horizontal, colocándola primero suavemente en el labio inferior para que el niño pueda sentirla y así avisarle que va a comer. Luego la cuchara debe ir hacia arriba (en el interior de la boca) y de frente.
- Al sacar la cuchara de la boca, no retirarla hacia arriba sino mantener la posición horizontal para mejorar el control labial y de la lengua del niño.
- Para regular las cantidades de alimento y prevenir daños relacionados con el reflejo de mordida, es recomendable tener la cuchara del tamaño adecuado y llenarla con alimento sólo hasta la mitad.

- Cuidar la velocidad de entrega del alimento y las cantidades. Se recomienda dar pequeñas porciones y dar un descanso entre cada bocado.

Tolerancia del niño

- Detener la alimentación cuando el niño muestra señales de cansancio. Nunca alimente por la fuerza.

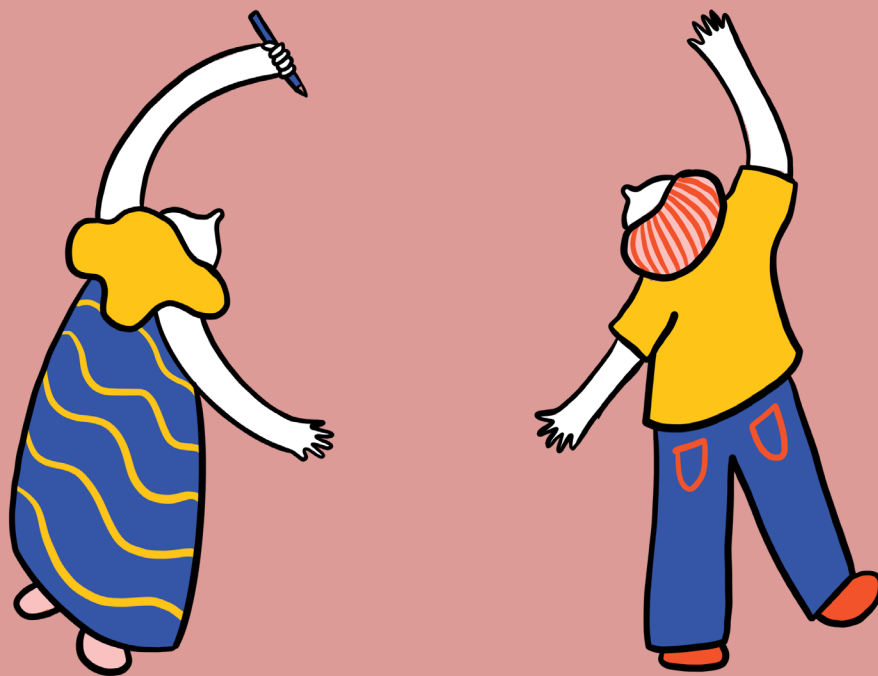


Bibliografía

- Álvarez, J., Peláez, N., & Muñoz, A. (2006). Utilización clínica de la nutrición enteral. *Nutricion Hospitalaria*, 21(SUPPL. 2), 87–99.
- Arvedson, J. C. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European Journal of Clinical Nutrition*, 67(S2), S9–S12.
- Benfer, K. A., Weir, K. A., Bell, K. L., Ware, R. S., Davies, P. S. W., & Boyd, R. N. (2014). Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: Oral phase impairments. *Research in Developmental Disabilities*, 35(12), 3469–3481.
- CETRAM, & SENADIS. (2013). *Manual de fabricación de ayuda técnicas y asistencias tecnológicas a bajo costo*.
- García, L. F., & Restrepo, S. L. (2010). La alimentación del niño con parálisis cerebral un reto para el nutricionista dietista: perspectivas desde una revisión. *Perspectivas En Nutrición Humana*, 12(1), 77–85.
- González, D., Díaz, J. J., Bousoño, C., & Jiménez S. (2010). Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. *Anales de Pediatría*, 73(6), 361.e1-361.e6.
- Le Roy O, C., Rebollo G, M. J., Moraga M, F., Díaz SM, X., & Castillo-Durán, C. (2010). Nutrición del Niño con Enfermedades Neurológicas Prevalentes: An Update. *Revista Chilena de Pediatría*, 81(2).
- Ministerio de Salud (2010). *Lactancia Materna [Ebook]* (3ra edición).
- Ministerio de Salud, & Departamento de Nutrición y Alimentos. (2016). *Guía de alimentación del niño(a) menor de 2 años / Guía de alimentación hasta la adolescencia [Ebook]* (5ta edición).
- OMS. (2007). Manual sobre las cinco claves para la inocuidad de los alimentos. *Departamento de Inocuidad de Los Alimentos, Zoonosis y Enfermedades de Transmisión Alimentaria de La OMS*, 5(5), 1–32.
- Prasse, J. E., & Kikano, G. E. (2009). An Overview of Pediatric Dysphagia. *Clinical Pediatrics*, 48(3), 247–251.
- Rogers, B. (2004). Feeding method and health outcomes of children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 145(2), S28–S32.
- Soria, E., & Sánchez, R. (2014). *Manual para el cuidador. Buenas prácticas en parálisis cerebral*. Departamento de sanidad, bienestar social y familia. Gobierno de Aragón: España.
- VanDahm, K. (2012). *Pediatric feeding disorders: Evaluation and treatment*. Framingham, Massachusetts: Therapro.
- Villanueva, P. (2011). *Motricidad orofacial, fundamentos anatomofisiológicos y evolutivos para la evaluación clínica*. Santiago: Editorial Universitaria.

LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

06



Mi experiencia



Oímos a menudo hablar de una comunicación que inicia con el contacto visual, pero para nosotros fue diferente, tuvimos que esperar casi 8 meses para que nuestros ojos pudieran encontrarse, porque tus dificultades motoras lo impedían; casi 3 años para las primeras palabras y varios años más para que el resto de las personas, ajenas a nuestra familia, pudieran entender tu lenguaje. Sin embargo, nunca tuvimos problemas para comunicarnos, para conectarnos, para relacionarnos. Tal vez el querernos tanto jugaba ahí un rol comunicativo importante que no siempre le atribuimos.

Tú nos entendías con paciencia; nosotros aprendíamos de perseverancia, esfuerzo, entusiasmo y respeto, elaborándolos como nuevos conceptos, resignificándolos como no los conocíamos antes. Y así, nos fuimos organizando como una nueva familia, a la que tu hermano llamó "manada" porque nos hicimos sensibles a las necesidades de cada uno (o a eso aspiramos cada día).

¿Podría la Comunicación tener una mayor expectativa que esa?

Cómo hablar de Lenguaje sin pensar en ti, en el camino que has recorrido y que hemos atravesado juntos como familia. Sólo puedo entenderlo entonces, como la capacidad de empatizar, incluirnos, aceptarnos y querernos sólo porque nuestros corazones han querido conversar.

Jacqueline, mamá de Benja, Trini, Santi y Pepo.

Durante el primer año de vida el niño comienza a explorar e interactuar con el mundo. Mediante sus movimientos, desplazamientos y la manipulación de objetos, poco a poco va interiorizando la información del ambiente que lo rodea, generando los conceptos que le permitirán formar su lenguaje.

Las lesiones a nivel cerebral que se producen en edades tempranas, como en la parálisis cerebral, producen diferentes tipos de alteraciones, entre ellas del lenguaje. En cada niño las alteraciones del lenguaje son distintas, se pueden manifestar tanto en su comprensión como en su expresión.

¿Qué es la comunicación?

La comunicación es la capacidad de transmitir información entre dos o más personas.

Uno de los sistemas de comunicación más frecuente y específico del ser humano es el verbal (comunicación a través de las palabras), éste se basa en la expresión y comprensión del lenguaje oral y/o escrito para la transmisión de los mensajes. Además de los elementos verbales de la comunicación se encuentran otros no verbales como los gestos, la mirada, las expresiones faciales, la proxémica (distancia entre los hablantes), los cambios de la voz, etc.

¿Qué es el lenguaje y cómo se adquiere?

El lenguaje es la capacidad de comprender y expresar símbolos, es decir, significados específicos y diferentes para

cada cosa, que son utilizados como forma de comunicación y pensamiento.

En la adquisición del lenguaje se distingue una etapa preverbal, que ocurre durante el primer año de vida del bebé. Esta etapa está dada principalmente por una modalidad no verbal en la que los gestos y la fonación (emisión del sonido) cobran vital importancia. Este intercambio se realiza entre el niño y su entorno familiar y, en especial, con su cuidador.

Por otra parte, la etapa lingüística se inicia con la expresión de la primera palabra, la edad en que ésta aparece es variable.

Para la adquisición apropiada del habla y del lenguaje, se requiere que los órganos involucrados en la respiración, fonación y articulación de las palabras, estén en buenas condiciones de estructura y función. Además, el desarrollo del lenguaje es producto de la maduración cerebral y la influencia de factores ambientales, es por esto que resulta primordial ofrecer un ambiente estimulante en lo lingüístico y seguro en lo afectivo.

¿Cómo estimulamos la comunicación y el lenguaje del niño?

La comunicación y el lenguaje, mediante el habla y formas no verbales como llorar, sonreír, reír, señalar o mover la cabeza, etc., permiten expresar a otros necesidades, deseos, emociones y también entender lo que el otro quiere decir.

Cada niño tiene ritmos distintos para comunicarse, por lo que es importante tener paciencia para esperar su

respuesta durante la interacción, antes de intentarlo otra vez, para no sobreestimular.

Algunas recomendaciones generales son:

- Ubíquese frente a los ojos del niño para que se miren, ya que mirar es la primera forma de comunicación.
- Juegue moviendo lentamente objetos (juguetes) frente a su rostro para que los pueda seguir visualmente.
- Cuando el niño sonría, responda con una sonrisa. Así le hace ver que está comprendiendo su mensaje.
- Esconda objetos con los que ha estado entretenido jugando para que los busque. También puede jugar al cucú: “está/ no está”.
- Si indica algo, refuércelo, y entregue lo que pide o realice un comentario sobre ello.
- Cuando le hable, use una entonación marcada para incentivarlo a poner atención a lo que usted está diciendo.
- Cuando el niño emita sonidos, hágalos usted también, imitándolo. Así le hace ver que está participando de su diálogo.
- Respete los turnos de habla cuando el niño emita un sonido. Una vez usted, una vez el niño. Así le muestra que hay momentos para hablar y otros para escuchar porque es un diálogo.
- Utilice palabras acompañando a la actividad que está realizando. Ejemplo: Si le da comida, diga “¡que rica está la papa!”.
- Utilice siempre palabras acompañando a los gestos. Ejemplo: Si el niño hace hola con la mano, usted lo saluda también con la mano y dice: ¡hola!
- Si ya dice palabras, aunque sean simples, refuércelas incluyendo la palabra dentro de una frase (corrigiendo la palabra si es necesario). Ejemplo: El niño dice: Ato... entonces le responde: ¡¡¡Ahhh!!! quieres el auto.

En niños con PCI ¿cuáles son las principales alteraciones de la comunicación?

Los niños con PCI, además de las alteraciones en el tono muscular, la postura y el movimiento, podrían presentar trastornos asociados en lo visual, auditivo, emocional, cognitivo y del lenguaje. Estos últimos aspectos son particularmente importantes para que el niño pueda comunicarse, más aún si se considera la relevancia de la comunicación verbal en nuestra sociedad. A pesar de lo anterior, debemos recordar que la comunicación involucra varias dimensiones, como lo son el lenguaje, habla, y voz, pero lo más importante es la intención de comunicar necesidades, sentimientos, requerimientos, opiniones, etc., para esto se pueden usar diversas formas de comunicación.

Las alteraciones de la comunicación son variadas, pueden coexistir, aunque no necesariamente. Las más frecuentes son:

- **Alteraciones de la voz:** por una parte se afecta la respiración, debido a que no se coordinan adecuadamente los músculos involucrados, presentándose entonces una respiración superficial e irregular. Por otra parte, la fonación también se ve comprometida debido a dificultades en la movilidad de la laringe.
- **Alteraciones del habla:** se relacionan con dificultades para la articulación, velocidad y fluidez en la producción de las palabras o la prosodia (entonación de la palabra o las frases).
- **Trastornos del lenguaje:** se relacionan con dificultades tanto a nivel expresivo como comprensivo del lenguaje.

Si se presentan estas alteraciones se dificulta la conexión del niño con el mundo exterior y por lo tanto, la interacción social. En este sentido el fin de la estimulación del lenguaje y la comunicación, es promover las acciones necesarias para que el lenguaje y el habla del niño se desarrollen, alcanzando la mejor funcionalidad posible (comprensión y expresión suficiente) que le permita dar a conocer sus necesidades, emociones, deseos, intereses, etc. La familia y en especial el cuidador principal, siempre conoce profundamente al niño, que, si no desarrolla el habla, aun así, logra comunicarse a través de gestos, movimientos, etc.

Antes de estimular la comunicación y lenguaje debemos observar en el niño: ¿qué formas de comunicación utiliza?,

¿qué gestos?, ¿qué palabras o sonidos?, ¿en qué momento?, ¿qué quiere decir con esto?

Además, observar qué hace usted para comunicarse con el niño: ¿se coloca a alguna distancia especial?, ¿habla más lento?, ¿exagera sus gestos con el niño?, ¿cambia usted la entonación y/o el volumen de su voz?, etc.

En casos de alteración de la comunicación y el lenguaje, se recomienda un Sistema Alternativo y Aumentativo de Comunicación, orientado por el fonoaudiólogo o equipo profesional, cuyas características dependen de las posibilidades motoras y del nivel comprensivo del niño.

¿Qué es un Sistema Alternativo y Aumentativo de Comunicación (SAAC)?

Es una forma de expresión diferente al lenguaje oral, cuyo objetivo es aumentar (aumentativo) y/o compensar (alternativo) las dificultades de comunicación y el lenguaje de muchas personas con dificultades en esta área. (<https://arasaac.org/aac>)

Un SAAC incluye todas las estrategias o sistemas que faciliten la comunicación a estas personas. Se ha comprobado que el uso de éste contribuye en el incremento de la participación, favorece el desarrollo cognitivo y no impide el desarrollo o recuperación de la expresión oral. Además, permite la relación e interacción con otros, expresar opiniones, sentimientos, tomar decisiones y así

adquirir mayor autonomía y participación en la sociedad en igualdad de derechos y oportunidades.

Para seleccionar los recursos a utilizar, se deben considerar las capacidades de cada niño y propiciar que estas herramientas sean utilizadas en todo momento.

¿Cómo se construyen los SAAC?

Estos sistemas se construyen con recursos no tecnológicos y tecnológicos.

Entre los recursos no tecnológicos más usados están:

Calendario de comunicación:

Es un elemento que facilita la estructuración del espacio y el tiempo, así es más fácil comprender el orden de las actividades del día y la organización de la semana. Se usan las actividades más significativas para el niño, de manera de anticipar lo que va ocurrir y marcar las actividades que ya fueron realizadas. Incluye el uso de objetos concretos, fotografías, pictogramas o palabras, los que se escogen de acuerdo a las habilidades que presente el niño.

LUNES 1	MARTES 2	MIÉRCOLES 3	JUEVES 4	VIERNES 5	SÁBADO 6	DOMINGO 7

Planificación semanal en un calendario de comunicación.

LUNES 1	MARTES 2	MIÉRCOLES 3	JUEVES 4	VIERNES 5	SÁBADO 6	DOMINGO 7

Calendario de comunicación con actividades realizadas.

Tablero de comunicación

Es usado para niños que pueden introducir una mayor cantidad de elementos para comunicar sus necesidades, es decir, tienen un mayor nivel comprensivo. Posee imágenes que expresan las necesidades más significativas para el niño.



Tablero de comunicación.

Cuaderno de comunicación

Si el niño tiene mayores capacidades de comunicación, se pueden agregar varias páginas que permiten ir componiendo un mensaje más complejo que el que permite el tablero de comunicación.

Entre los recursos tecnológicos más usados están:

Comunicador portátil de habla artificial:

Es un dispositivo que usa síntesis de voz o voz grabada, y que permite decir en voz alta el mensaje que se quiere comunicar. Se compone de casillas asociadas a pictogramas, símbolos o letras que representan una parte del mensaje.

Aplicaciones especiales para computadores personales, tablets o celulares:

Estas permiten la incorporación de los diferentes sistemas de signos pictográficos (dibujos) y ortografía tradicional (letras, palabras, frases y signos de puntuación como signos de interrogación, de exclamación, puntos, etc.), así como diferentes formas de salida del mensaje incluyendo la voz.

¿Cómo puedo saber qué SAAC requiere el niño?

Para esto es necesario conocer el nivel de comunicación que presenta. La propuesta más usada para realizar esta evaluación es la “Matriz de Comunicación” que según sus creadores la han definido como “una herramienta de evaluación gratuita para ayudar a las familias y los profesionales a comprender fácilmente el estado de la comunicación, el progreso y las necesidades únicas de cualquier persona que funcione en las primeras etapas de la comunicación o que utilice formas de comunicación que no sean hablar o escribir”. La puede revisar en [Enlace a Communication](#)

Esta matriz propone 7 niveles de comunicación que van desde el más simple nivel I llamado “Comportamiento pre-intencional” hasta el más complejo nivel VII “Lenguaje”.

Si el niño con PCI tiene dificultades en la comunicación consulte con su equipo de rehabilitación si requiere usar un SAAC y cuál es el nivel de comunicación que presenta.



Bibliografía

Barragán, E., & Lozano, S. (2011). Identificación temprana de trastornos del lenguaje. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 22(2), 227–232.

Ma, W., Golinkoff, R. M., Houston, D. M., & Hirsh-Pasek, K. (2011). Word Learning in Infant- and Adult-Directed Speech. *Language Learning and Development*, 7(3), 185–201.

Medina, M. del P., Kahn, I. C., Huerta, P. M., Sánchez, J. L., Calixto, J. M., & Vega Sánchez, S. M. (2015). Child neurodevelopment: Normal characteristics and warning signs in children under five years. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 32(3), 565–573.

Peña, J. (2014). *Manual de Logopedia* (4ta Edición). Elsevier Masson.

Planas, S. (1998). Evaluación del habla de pacientes con parálisis cerebral infantil mediante técnicas de análisis acústico. *Estudios de Fonética Experimental*, IX, 183–200.

Puyuelo, M., Póo, P., Basíl, C., & Le Métayer, M. (1996). *Logopedia en la parálisis cerebral. Diagnóstico y tratamiento*. Barcelona: Masson.

Puyuelo, M., Salavera, C., & Serrano, R. (2012). Diagnóstico e intervención del lenguaje en un caso de parálisis cerebral infantil. *Aelfa*, 12(1), 12–15.

Puyuelo, M. (2001). Logopedia y parálisis cerebral infantil. In J. Peña (Ed.), *Manual de Logopedia*. Barcelona: Masson.

Rivera, R., Hawayek, A., Román, R., Méndez, I., & Rodríguez, L. (2016). Problemas del lenguaje en niños con parálisis cerebral. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 37(2), 63–69.

Serrano, C., & Santos del Riego, S. (2001). Comunicación vocal y no vocal en la parálisis cerebral infantil. *Rehabilitación*, 35(2), 114–120.

ACTIVIDADES

DE LA VIDA

DIARIA Y JUEGO

07



Mi experiencia

A mi linda golondrina

“Que nazca sanita”. Como toda madre ese fue mi pensamiento cuando supe que Constanza estaba en camino. Pero la vida tenía preparado algo distinto. Y esos sentimientos de alegría y esperanza por el nacimiento de una hija luego se convirtieron en sentimientos de incertidumbre, angustia y dolor, sin embargo el amor siempre estuvo presente.

Cuando Cony nació con sólo veintiséis semanas de gestación, pesando 890 gramos, supe que nada sería fácil y que nuestra primera gran meta sería que mi hija viviera.

A los pocos días de su nacimiento me di cuenta que tenía dos caminos: el primero, seguir llorando y lamentarme toda la vida. Y el segundo, sacar adelante a mi hija y hacer todo lo que estuviera a mi alcance para que su vida fuera plena, feliz como cualquier niño. Afortunadamente opté por el segundo.

De ahí en adelante el trabajo ha sido arduo y constante para toda la familia, especialmente para Cony. Ha habido muchas dificultades a lo largo de estos ocho años. En ocasiones he sentido que las fuerzas y las esperanzas se agotan. Pero el inmenso amor a mi hija y el ser testigo de sus múltiples progresos me da la fuerza para seguir adelante.

Acciones tan obvias para cualquier persona como respirar, sentarse, pararse, comer, hablar, caminar o jugar han sido la cumbre del Everest que mi hija ha tenido que alcanzar una y otra vez.

Los procesos de rehabilitación han sido largos y en muchas ocasiones lentos. Sin embargo los esfuerzos se ven



recompensados con cada avance, por pequeño que este sea, esfuerzos que han abierto un mundo a mi hija.

Gracias al apoyo de muchos especialistas y al trabajo constante, Cony ha alcanzado grandes metas a lo largo de estos años tales como respirar sola, caminar, comunicarse, saltar, dejar los pañales, integrarse a un jardín regular y posteriormente a un colegio regular, jugar en el parque como cualquier niño, nadar, lograr autonomía en actividades de la vida cotidiana, leer y escribir, aprender otro idioma, entre tantas otras.

Aún queda un largo camino por recorrer pero, con amor, esfuerzo y una sociedad más inclusiva estamos seguros que Cony logrará todo lo que se proponga en la vida. Porque este ser tan pequeñito que ha sido capaz de vencer grandes obstáculos, me ha dado grandes lecciones de vida. Por ejemplo que cada ser humano tiene su ritmo de vida y su propia forma de ser feliz, que siempre todo en la vida puede ser mejor, que hay que levantarse una y otra vez, que no existe un “no puedo”, que las cosas más lindas de la vida son las más simples y que todos tenemos limitaciones, solo que muchas veces no las vemos.

Elba, mamá de Cony.

El presente capítulo cuenta con dos partes fundamentales para el apoyo en el desarrollo e integración biopsicosocial del niño, estas son las actividades de la vida diaria (AVD) y el juego.

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Las actividades de la vida diaria (AVD) son un conjunto de tareas que una persona realiza diariamente y que le permiten vivir de forma autónoma e independiente, integrada en su entorno y desempeñar su rol o roles dentro de la sociedad. Las AVD se pueden clasificar en dos grandes grupos:

1. AVD básicas: son actividades que están orientadas al cuidado del propio cuerpo, tales como: alimentación, higiene personal menor (aseo de cara, dientes y manos) y mayor (ducha), vestuario (vestirse y desvestirse, selección de la ropa y accesorios), y movilidad funcional (desplazamiento dentro del hogar como transferencia y deambulación).

2. AVD instrumentales: son actividades de apoyo a la vida cotidiana en el hogar y en la comunidad, que requieren mayor autonomía que las AVD básicas. Implican desempeños más complejos en el aspecto cognitivo, motor y social. Algunos ejemplos de AVD instrumentales son el cuidado de otros, manejo del hogar, realizar compras y desplazamiento en la comunidad.

Cuando alguna persona se encuentra en situación de discapacidad, una forma de facilitar su autonomía e

inclusión es a través de un entorno que lo permita (diseño universal), pudiendo ser así más eficiente en el aprendizaje y ejecución de sus AVD.

Aunque, este manual está dirigido para niños menores de 6 años y sus cuidadores, las recomendaciones que aquí se expondrán para la accesibilidad del hogar se basan en los requerimientos para un adulto en silla de ruedas, lo que lo hace universal para todas las edades o condiciones de salud.

Adaptaciones en el hogar para facilitar las AVD

Con el fin de facilitar la independencia en las actividades cotidianas dentro del hogar, usted puede realizar adaptaciones según las necesidades del niño. Algunas de estas adaptaciones son:

- 1. Acceso al hogar:** Evite las superficies irregulares como ripio, adoquines o gravilla; prefiera el pavimento liso. En el caso del uso de silla de ruedas, los pasillos y la puerta de ingreso a su hogar deben tener un ancho libre de paso mínimo de 90 cm. También, es importante preferir cerradura de manilla tipo palanca, para facilitar la apertura de puertas y el tránsito libre dentro de su hogar.
- 2. Movilidad al interior del hogar:** Las puertas del interior de su hogar deben tener un ancho libre de paso de 80 cm y las cerraduras deben ser de

manilla tipo palanca, evitando los pestillos en ellas. Se recomienda no colocar alfombras y muebles en pasillos pues dificultan el paso de la persona en silla de ruedas.

Las escaleras deben tener superficies antideslizantes, adecuada iluminación y pasamanos continuos en ambos lados con una longitud que sobrepase en 20 cm el último peldaño.

3. Dormitorio: Como dimensiones mínimas de accesibilidad para uso de silla de ruedas, se debe considerar un área de rotación de 150 cm y un pasillo de mínimo 90 cm a un costado de la cama para la transferencia (traslado del niño de una superficie a otra). La altura de la cama no debe ser inferior a 20 cm, para que la persona que asiste al niño ubique adecuadamente sus pies.

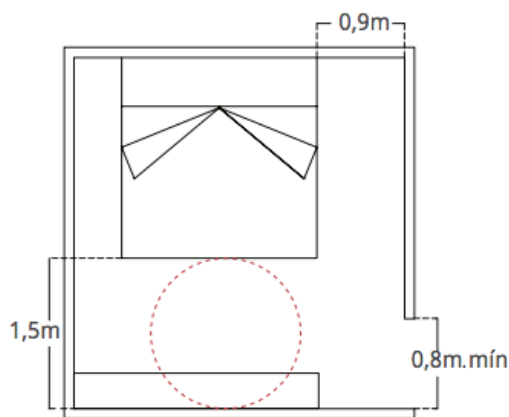


Imagen de ficha 4 "Corporación Ciudad accesible"
Dimensiones para el dormitorio

4. Baño: Para el uso de sillas de ruedas, en al menos un baño de la casa, debiera

ser posible dibujar un círculo en su interior de 120 a 150 cm de diámetro. Idealmente, si se utiliza silla de ruedas, la puerta del baño debiera abrirse hacia afuera o ser de corredera.

El piso debe ser antideslizante, tanto seco como mojado. Se recomienda considerar un máximo contraste entre los colores de muros y piso, así hay una mejor referencia espacial.

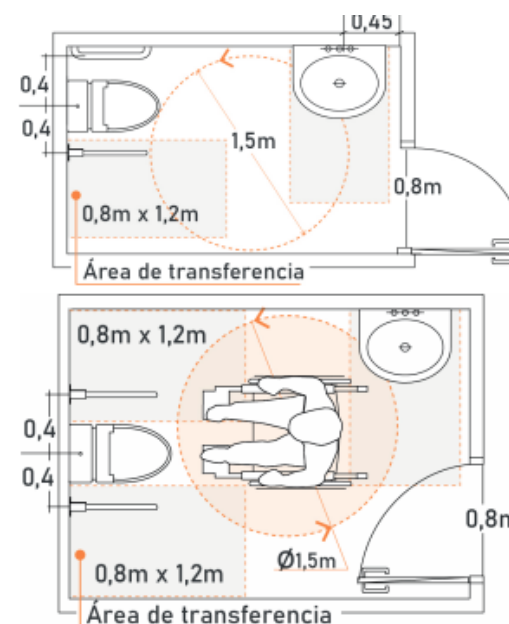


Imagen de ficha 7 "Corporación Ciudad accesible"
Dimensiones para el baño.

Idealmente, utilizar un lavamanos de tipo access (adosado a la pared, sin pedestal), para que pueda ingresar la silla de ruedas, con una altura libre inferior mínima de 70 cm y altura terminada del lavamanos máxima de 80 cm.

Colocar un espejo plano que comience como máximo 3 cm por sobre un lavamanos. En grifería, preferir aquellas que son tipo monomando o palanca.

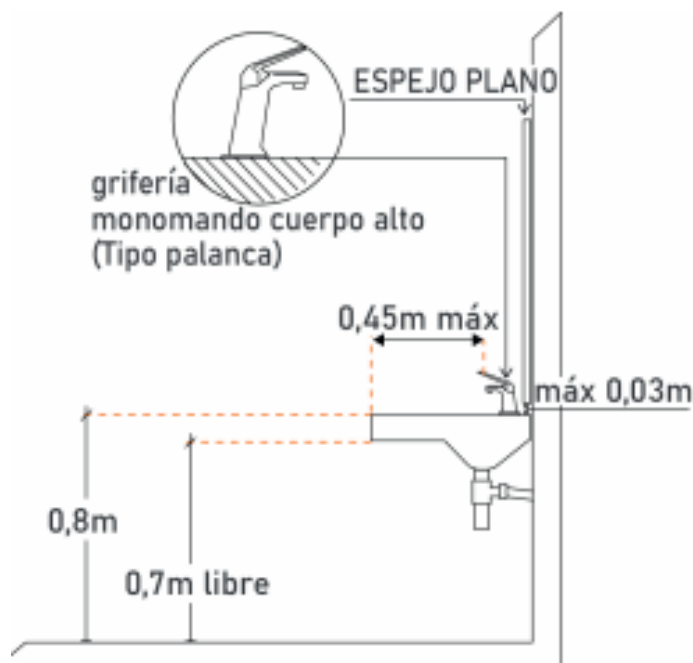
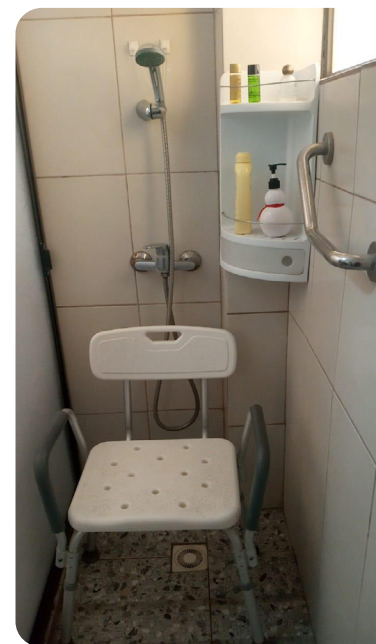


Imagen de ficha 7 "Corporación Ciudad accesible"
Referencias para instalación del lavamanos y espejo

El inodoro, idealmente debe estar adosado a la muralla y debe tener una altura de al menos 50 cm en relación al suelo para el uso de un adulto. Sin embargo, la altura ideal es la distancia existente entre el talón y la parte posterior de la rodilla del usuario. Mientras los niños están creciendo se puede colocar un apoya pies, permitiendo estabilidad en la posición sentado. También es recomendable colocar una barra firme al costado del inodoro.

Un niño pequeño puede bañarse en tina, al crecer y si logra mantenerse de pie o sentado, podría utilizar la ducha de manera independiente, con supervisión o asistencia, si fuera necesario. Si la situación lo amerita, se puede remover la tina y reemplazar por ducha a nivel del piso (sin borde), la que debe tener una superficie mínima de 120 cm por 90 cm. Esto permite el ingreso de silla de ruedas y el acceso asistido de una persona, además puede colocar en ese espacio una silla de ducha con respaldo



y apoyabrazos o silla de ducha con respaldo alto y sujeciones para sentar al niño. También se sugiere instalar barras de apoyo en áreas como ducha o tina (idealmente 2: una vertical u oblicua, más otra horizontal). Para evitar caídas, puede colocar en el piso de ducha y tina cintas antideslizantes resistentes al agua.

- 5. Mobiliario:** Es recomendable colocar muebles con esquinas redondeadas, evitar alfombras sobre el piso que se enrollen o resbalen, si es necesario, colocar antideslizante bajo ellas o pegarlas. Mantener estantes y cuadros fijos a la pared para evitar que se vuelquen o caigan sobre el niño.

También, se sugiere considerar la iluminación, para ello se recomienda realizar las actividades más comunes en lugares donde haya más luz natural o donde cuente con fuentes de luz regulable en intensidad y dirección.

Creación de hábitos en AVD básicas

La ejecución de las AVD permite reforzar en lo cotidiano lo que usted y el niño aprenden en las terapias de rehabilitación, mediante la estimulación de la comunicación, lo sensorial, lo cognitivo y lo motor.

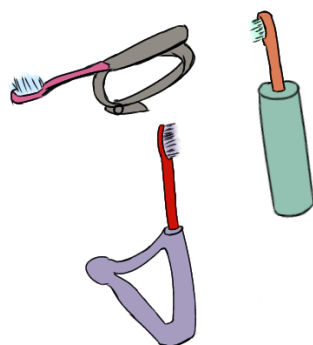
Consejos generales para el aprendizaje de las AVD básicas:

1. Disponer de todos los materiales que se requieren en el lugar.
2. Escoger un espacio ordenado y bien iluminado para realizar la actividad.
3. Buscar la mejor posición para que el niño realice las AVD.
4. Anticipar lo que van a hacer, comunicándolo previamente al niño.
5. Incentivar su independencia reforzando sus logros en estas tareas.
6. Ayudar al niño lo justo y necesario a completar las actividades, ni más para que pueda aprender, ni menos para que logre finalizarlas.
7. Crear una rutina con las actividades.

Consideraciones importantes para las diferentes AVD básicas:

A. Aseo personal (lavarse los dientes, cara, manos y bañarse) y control de esfínter

1. Si el niño no tiene la fuerza necesaria para sostener el cepillo de dientes, puede requerir de alguna adaptación.



2. Si el niño camina y va a usar el lavamanos, debe colocar un piso estable que lo deje a la altura adecuada, para asearse.



3. Sugerencias para la higiene bucal, si el niño es dependiente:

- Realizar siempre que esté relajado. Si se resiste al lavado de dientes, no lo fuerce, consulte con el equipo de salud.
- Realizar limpieza de la boca, dientes, lengua, mejillas y encías, sin importar la vía de alimentación.
- Limpiar con cuidado los dientes y encías después de cada comida. Para ello, se pueden utilizar cepillos y/o gasas.
- Si el niño tiende a morder fuerte, no realizar la higiene oral introduciendo sus dedos en la boca.
- En el caso de presentar babeo constante y permanecer con la boca abierta, se sugiere mantener la zona bucal lo más limpia posible, retirando la saliva para evitar la acumulación de gérmenes.
- Siempre que su equipo de salud lo haya autorizado, puede utilizar agua y/o pasta de dientes para la higiene bucal, y realizar el enjuague de la cavidad oral con una taza pequeña para enjuagar y escupir.

4. Si el niño es pequeño, puede usar pelela en el proceso de enseñanza-aprendizaje del control de esfínter. Seleccione una con reborde en los glúteos y ojalá apoyo de espalda. Es ideal la sillita con pelela removible.
5. En el inodoro, colocar apoyo para los pies, la altura de este debe lograr mantener las caderas y rodillas flexionadas en 90 grados aproximadamente. Si el niño es pequeño utilice adaptador para la taza que quede firme. Recuerde que puede llevar una barra lateral para afirmarse.



6. El baño diario es fundamental para el cuidado del niño, ya que esto permite mantener su piel en buen estado y que se sienta cómodo consigo mismo. Es una instancia que cumple un rol en la creación de hábitos, así como también de juego, relación afectiva y estimulación motora. Si se baña en tina, algunos ejemplos son:

- Jugar con la espuma y pasarla por distintas partes del cuerpo.
- Tocarlos con distintas texturas de esponjas.
- Experimentar con diversos olores.
- Flexionar y extender los brazos y piernas.
- Usar juguetes en el agua y así estimular el uso de sus manos, control de su tronco y movimiento en general.

Elementos para facilitar el baño en niños con PCI

Dependiendo del compromiso motor, el niño podría requerir algunos elementos de seguridad, los que facilitan las actividades de higiene. Para ello existen variados elementos de asistencia, por ejemplo:

En un niño con hipotonía, se sugiere un sitting para baño, camilla con malla o bañera terapéutica, como se ve en las fotografías.



Sitting para baño



Bañera terapéutica, Doi

En un niño con espasticidad que tenga movimientos involuntarios, se sugiere una silla que posea sujeciones de tronco y piernas, ya sea una silla diseñada para tal propósito o una silla plástica (de terraza) a la que se le incorporan cintas de sujeción con velcro.



Base DOI para bañera terapéutica.

El niño debe quedar a una altura adecuada de modo que la persona que realice su higiene, se encuentre en una posición cómoda y evite el dolor de espalda.

Del mismo modo, se recomienda aplicar medidas para disminuir riesgos de accidentes, tales como barras de seguridad y antideslizantes.

Por seguridad el niño nunca debe quedar solo en esta actividad.

B. Vestuario

El vestir o desvestir al niño, al igual que el momento de la ducha o baño, es una oportunidad para estimularlo. Usted puede utilizar cada prenda para realizar elongaciones y movimientos, reforzar el desarrollo del lenguaje invitando al niño que reconozca sus partes del cuerpo y prendas de vestir. Por ejemplo, al poner calcetines podría mover los tobillos, frotarlos y apretarlos con las manos. En caso de pantalones, puede aprovechar de mover las caderas y rodillas.

Siempre es importante favorecer una postura adecuada del niño que le permita estabilidad y seguridad.

Consejos para favorecer la tarea de vestirse:

- Siempre anticipar al niño lo que harán, cada movimiento que realizarán y nombrar la prenda que usará para vestirlo y desvestirlo. Así podrá ayudarlo en esta tarea o que la realice en forma independiente. Por ejemplo, si él mira las prendas o intenta alcanzarlas; decirle “vamos a ponernos los pantalones, este es el pantalón, ¿me lo pasas?...”
- Coloque al niño en la posición más adecuada para vestirse. Por ejemplo: si es bebé, puede hacerlo acostado de espalda o sentado entre sus piernas para acomodar la postura.
- Si es necesario, guíe su mano o pie para vestir o colocar un zapato, al mismo tiempo que con su cuerpo lo ayuda a estabilizarse. Por ejemplo: sentando al niño entre sus piernas, ayude, si es necesario, a colocar el pie en la pierna del pantalón o el brazo en la manga.
- Es fundamental que el niño pueda escoger la ropa que quiere utilizar, pues contribuye a desarrollar su capacidad de tomar decisiones y refuerza su autoestima. Por ejemplo mostrar dos poleras y que el niño decida cuál usar.
- Para facilitar esta tarea, podría incluir velcros en zonas estratégicas de la ropa (ocultas), por ejemplo, en la parte inferior de las piernas de un pantalón, por el costado de poleras o blusas, reemplazar cierre de pantalón. Incluso, es posible adaptar el calzado para facilitar el uso de órtesis.

También, existe ropa adaptada de fábrica para personas en situación de discapacidad o con trastornos del movimiento, que se enfrentan a dificultades o impedimentos para realizar la actividad de vestuario. Se puede optar por ropa adaptada, es decir, que se diseña específicamente para facilitar la actividad cotidiana de vestirse y otras actividades de la vida diaria. Se debe tener en consideración que la ropa sea estética, funcional, apropiada para las diferentes situaciones sociales, así como también que esté acorde a los gustos y preferencias de la persona en situación de discapacidad y/o sus cuidadores.

C. Movilidad

Cuando el niño es pequeño, como todo bebé que aún no deambula, lo llevamos en nuestros brazos. Generalmente, en el caso de los niños con PCI este período se extiende en el tiempo. De acuerdo al crecimiento y nivel de autonomía, el niño podría requerir de ayudas técnicas para su movilidad, lo que le permitirá participar de forma adecuada en el ambiente social y escolar.

¿Cómo tomar en brazos al niño con PCI?

Las estrategias que favorecen el tomar en brazos a un niño con PCI dependen básicamente de dos factores: el nivel de control postural y características del tono muscular que posea el niño según el tipo de PCI. Durante las tomadas o cambios de posición, evite que el niño quede en el aire, alejado o separado de su cuerpo, esto también permite el autocuidado de la columna del cuidador.



Utilizar esta tomada cuando

El niño frecuentemente mueve sus dos piernas en forma simultánea (flexiona y extiende ambas al mismo tiempo).

Objetivo

Ayuda al enderezamiento del tronco y a colocar en diferente posición las piernas entre sí. Permite tener un campo visual amplio.

Sugerencia de tomada

Apoye la espalda del niño en su abdomen, y pase uno de sus brazos por delante de la guatita del niño y el otro entre las piernas de él. Use una mano para estabilizar el tronco y la otra para posicionar las piernas (como muestra la imagen).



Utilizar esta tomada cuando

El niño tiene un tronco hipotónico, mostrando pobre control de cabeza y columna.

Objetivo

Permite un buen campo visual y da estabilidad a la postura.

Sugerencia de tomada

Apoye la espalda del niño contra su tórax, con su antebrazo y mano, afirme las rodillas flectadas hacia el pecho. Con su otra mano sosténgalo bajo sus glúteos y muslos, asegurándose que la cabeza permanezca apoyada y alineada.

Es como tenerlo sentado sobre su mano y con la columna apoyada completamente.



Utilizar esta tomada cuando

El niño entrecruza las piernas o son difíciles de separar.

Objetivo

Ayuda a mantener la separación de ambas caderas y la columna erguida.

Sugerencia de tomada

Tome al niño en brazos, mirándose ambos, como lo muestra la imagen. Dé apoyo al tronco del niño a la altura que él requiera, sin interferir su campo visual, rodeando su cintura.



Opción 1



Opción 2

Utilizar estas tomadas cuando

El niño presenta movimientos descoordinados exagerados o sus piernas están tensas, extendidas o entrecruzadas.

Objetivo

Permite dar estabilidad al tronco y extremidades.

Sugerencia de tomadas

Opción 1

Apoye la espalda del niño en su abdomen, pase su brazo entre las piernas, hasta alcanzar la zona inferior de su guatita. Con su otro brazo dé apoyo a la cabeza y hombro, cruzándolo hasta afirmar el brazo superior del niño (como lo indica la imagen).

Se utiliza frecuentemente para transportar al niño.

Opción 2

Apoye la espalda del niño contra su abdomen y flexione sus piernas, abrazándolas.

La contención entregada, en general, logra regular bien al niño para mantenerse sentado.

¿Qué ayudas técnicas podría requerir el niño con PCI para facilitar su desplazamiento?

La movilidad funcional es fundamental para cualquier persona, desde moverse en la cama hasta desplazarse en la comunidad. Para esto, se requiere de fuerza, coordinación, rapidez, seguridad, etc.

Para maximizar la eficiencia en estas tareas, los niños con PCI que pueden caminar, generalmente requieren de apoyo de órtesis mejorando así la alineación, estabilidad y función neuromuscular, como por ejemplo uso de órtesis tobillo pie (OTP) u otra ayuda técnica para estabilizarse y poder coordinarse, como pueden ser los carros andadores y bastones.

En el caso de no lograr desplazarse caminando, la movilidad funcional se podría lograr mediante el uso de una silla de ruedas, permitiendo de este modo el libre desplazamiento y la integración a las actividades cotidianas. Si el niño no logra mover solo su silla de ruedas, usted podría manejarla.

Carros Andadores

Cuando el niño es capaz de alcanzar de forma estable la posición de pie, es muy probable que le indiquen un carro de marcha. Existen muchos tipos: anterior, posterior, con apoyo de antebrazos, con calzón pélvico que los sostenga, etc. y su elección será determinada por el equipo de salud correspondiente, de acuerdo a las características del movimiento del niño.



Carro anterior

Brinda mayor seguridad a los niños que poseen menor control postural, proporcionando independencia en las primeras etapas de la marcha.



Carro posterior

Ayuda a realizar una marcha más erguida, con un buen campo visual. Requiere de control de tronco alto (cuello y zona torácica), que permita el uso de sus manos para apoyarse y enderezarse sobre sus pies durante la marcha.

Puede llevar algunos elementos, si el niño lo requiere, para dar mejor soporte pélvico o para favorecer el desarrollo del paso durante la marcha. Ejemplo: soporte pélvico, correas, calzón, etc.



Carro anterior con apoyo antebraquial

Cuando el niño posee menor control postural y de extremidades superiores se puede utilizar el carro con apoyo antebraquial.

Igual que el caso anterior, puede incluir diferentes implementos para facilitar la estabilidad y alineación en el desplazamiento.



Otros modelos

Por ejemplo: Grillo

Andador anterior para niños con mayores dificultades motrices o con gran espasticidad. Permite buen ajuste y estabilidad.

Silla de ruedas

Generalmente, quienes no pueden caminar distancias largas o no logran la marcha de forma independiente, requieren utilizar silla de ruedas para el desplazamiento diario y desempeñarse en sus AVD. De este modo, para la persona con discapacidad la silla de ruedas se constituye en un elemento primordial en su vida, brindándole independencia o facilitando el traslado por el cuidador.

En la silla, los niños pueden permanecer durante horas, por lo tanto, debe proporcionar una postura cómoda, correcta y estable para permitir una óptima funcionalidad. Existen diversos tipos de sillas de ruedas, de acuerdo a la necesidad de la persona y objetivos terapéuticos, las que deben ser adaptadas en su forma, tamaño y funcionalidad.

Las sillas de ruedas y elementos de traslado son:



Coche de paseo:

Es la opción más común utilizada para el traslado de niños en el primer año de vida. Existe una gran cantidad de tipos y precios. Es muy liviano y compacto, sin embargo, su utilidad está restringida al peso y tamaño del niño, por lo que es importante seguir las indicaciones de su terapeuta para cambiarlo en el momento oportuno.



Coche terapéutico:

Permite apoyar en el control de tronco y postura global. Se pueden adicionar otros elementos, con el fin de mejorar la alineación y permitir el uso de las manos del niño.



Silla de ruedas neurológica (o coche neurológico):

La utilizan niños que tienen escaso control de tronco y cabeza y deben ser transportados por otra persona.

Posee respaldo alto y generalmente con inclinación, lo que permite un soporte completo de tronco y cabeza.

Existen opciones para soporte de piernas de acuerdo a los requerimientos específicos de cada niño.



Silla de ruedas estándar:

Los niños que tienen suficiente control de tronco para mantenerse erguidos la utilizan, requiriendo solamente apoyo posterior para mantener la estabilidad y/o comodidad. Se pueden agregar diferentes elementos para favorecer una mejor alineación, como por ejemplo calzón pélvico o cojín abductor.

Se puede utilizar en forma permanente o para trayectos largos. Además, da la posibilidad de que el niño se movilice por sí mismo o que sea movilizado por otra persona.

¿Cómo puede realizar transferencias y movilizaciones al niño, si él no lo logra por sí mismo?

Si el niño no tiene la posibilidad de un control de movimiento independiente y requiere cambiarlo de posición, es importante seguir algunas recomendaciones:

En primer lugar, antes de realizar cualquier tipo de movilización, transferencia o traslado, mantenga un ambiente seguro considerando las siguientes condiciones:

- Planifique la estrategia a realizar.
- Ilumine adecuadamente el espacio.
- Ordene el lugar y mantenga todos los elementos que requerirá al alcance de su mano.
- Utilice calzado seguro (antideslizante de preferencia) y ropa cómoda.
- Evite apoyarse sobre muebles livianos.

En segundo lugar, planifique los pasos a seguir para lograr eficiencia y evitar el dolor de columna u otras lesiones, considerando las siguientes recomendaciones:

- SIEMPRE anticipe al niño cualquier movimiento, para que él pueda ayudar en la tarea dándole tiempo suficiente para responder.
- De preferencia, en caso que usted no se sienta seguro al realizar la transferencia del niño, solicite ayuda, hágalo entre dos personas o permita que otro lo haga.

- Mantenga su espalda recta y erguida, contrayendo la musculatura abdominal.
- Para agacharse a levantar al niño desde una superficie más baja, no flexione su columna (evite la inclinación de la columna hacia adelante), sino que utilice la fuerza de sus piernas, flexionándolas.
- Cuando realice una transferencia, el cuerpo del niño y el suyo deben estar muy cerca, evitando hacer fuerza innecesaria y así cuidar su columna.
- Para mover al niño, tómelo de preferencia de las caderas, tronco y hombros. Evite los tirones de las extremidades (brazos o piernas). No olvide dar soporte o apoyo a la cabeza del niño, si éste no la controla.
- Cuando el niño pesa más de 20 kilos, con la ayuda de otra persona, se puede usar una sabanilla para favorecer el movimiento en cama, ya que permite tener un mejor agarre para la transferencia.



Imagen de "Técnica para la evaluación y control de riesgos asociados al manejo o manipulación. Manual de cargas" Secretaría de previsión social

EL JUEGO COMO PARTE FUNDAMENTAL DEL DESARROLLO INFANTIL

Jugar es la ocupación del niño, con o sin PCI, cuyo principal objetivo es la diversión. También, contribuye al desarrollo, distracción e interacción social, formando parte de las actividades que dan sentido a la vida y la identidad personal.

En los niños con PCI, jugar es una actividad fundamental, ya que aporta a su desarrollo integral, reforzando las actividades terapéuticas a través de: mejorar en la movilidad, el lenguaje, comunicación y la interacción con otras personas y el medio.

El niño posee una motivación innata por jugar, solo o en grupo, sin necesariamente tener un propósito claro más allá de la diversión, disfrutando más del proceso que del producto final. Al jugar se produce placer, sentido de libertad, aumenta la capacidad de emocionarse y la creatividad para imaginar cosas inexistentes.

¿Cuáles son las consideraciones más importantes al momento de escoger un juguete?

En el mercado existe una gran diversidad de juguetes con distintas características, materiales y precios. Sin embargo, es fundamental tener en cuenta las particularidades del niño para escoger el juguete más apropiado acorde a los beneficios que se esperan obtener de su uso.

En la elección del juguete es necesario considerar distintos aspectos, tales como la edad, habilidades motoras, cognitivas y preferencias del niño, además las características del juguete y el contexto físico y social donde lo utilizará, para ello también existe la posibilidad de adaptar un juguete, lo que desarrollaremos a continuación brevemente.

Una de las claves para el uso de juguetes de acción-reacción (que generan alguna respuesta al ser movidos, presionados o agitados) en niños con PCI, es el empleo de juguetes adaptados con pulsadores (botones que los accionan) o fabricados así para ello. Estos, además de incitar al juego, favorecen una mayor autonomía del niño para el desarrollo de AVD, como por ejemplo: prender la luz, abrir la llave del baño, uso de timbre para llamar a otra persona, etc. Cuando seleccione un juguete adaptado, observe que tenga pulsadores y botones (switch on/off) accesibles, de colores llamativos, identificables, fáciles de accionar y que no tengan partes pequeñas desprendibles. También, usted puede hacer adaptaciones para el uso del juguete, de las siguientes maneras:

- Colocar un antideslizante en la parte inferior (por ejemplo velcros, imanes o un individual de goma) evitando que los juguetes de sobremesa se resbalen.
- Engrosar las piezas, mangos o agarradores, para facilitar la toma del juguete y manipular las piezas.

Para conocer formas de adaptar un juguete para un niño con discapacidad, busque las siguientes palabras en Youtube:
Adaptación/adaptar + juguete + pulsador + accesible

¿Cuáles son las etapas de desarrollo del juego infantil?

Existe una diversidad de autores que explican las distintas fases de evolución del juego, por las que atraviesa un niño durante su proceso de desarrollo. Uno de ellos es Jean Chateau, psicólogo francés que definió los diversos tipos de juego en 2 etapas según el nivel de desarrollo. Estas son:

PRIMERA ETAPA JUEGO NO REGLADO

Esta etapa corresponde al primer año de vida. Estos juegos permiten entrenar diferentes tipos de movimientos y la exploración, utilizando cualquier elemento que le proporcione placer sensorial, contribuyendo de esta manera al conocimiento de su propio cuerpo.

Asimismo, estos juegos permiten mejorar la relación entre el niño y el mundo que lo rodea.

Consideraciones

- Variar pesos, tamaños, colores, formas y texturas.
- Utilizar elementos llamativos que invitan a explorar (móviles, sonajeros, burbujas, etc.) u objetos comunes del hogar (pocillos, cucharas, telas, etc).
- El juguete debe permitir la exploración con la boca, con la precaución de que no tenga partes pequeñas que se puedan tragar.
- Respetar las recomendaciones del fabricante de acuerdo a edad y forma de uso del juguete.

SEGUNDA ETAPA JUEGOS REGLADOS

El niño puede seguir instrucciones, imitar, construir y competir.

Esta etapa es fundamental para desarrollar el carácter social e inclusivo, que permitirá integrar al niño con su grupo de pares, logrando desarrollar otros aspectos de la personalidad e interacción social.

Consideraciones

- Variar entre juguetes de construcción, encaje y creación.
- Realizar actividades que favorezcan la comunicación, turnos e intercambio de ideas, como los juegos de imitación.
- El juguete debe permitir la exploración, con la precaución de que no tenga partes pequeñas que se puedan tragar o introducir en las orejas y/o nariz
- Considerar las recomendaciones del fabricante de acuerdo a edad y forma de uso del juguete.

¿Cómo jugar con el niño con PCI?

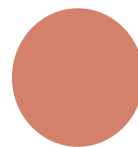
Al momento de decidir cuál es el juguete o juego más adecuado para el niño con PCI, es muy importante considerar tanto la etapa de desarrollo del juego en que se encuentra, como sus habilidades motrices y cognitivas para desempeñarse en esta actividad.

Cuando juegue con el niño:

- Deje el celular y cualquier otra actividad que esté realizando, dedique un tiempo y espacio para interactuar con él, es muy importante estar disponible a sus necesidades.
- Prepare el ambiente adecuado para el juego.
- Hágase parte de la propuesta del niño y juegue como él quiere jugar, sea tolerante y no levante la voz.
- Busque, junto al niño, elementos versátiles que permitan diversos usos y juegos.
- Utilice los mismos juguetes o elementos para todos los niños cuando realicen actividades en grupo, así nadie se siente excluido. Ejemplo: si hacen collares con mostacillas, y el niño no logra hacerlo con objetos tan pequeños, puede hacer collares con canutos de fideos en cuerda más gruesa y ¡todos hacen collares! Tenga máxima precaución con los objetos pequeños y nunca deje al niño solo en este juego.
- Consideren también los “juegos sucios” (usar arena, agua, pinturas de dedos, pasta de modelar, amasar, cera, plastilina, etc.) ya que favorecen el desarrollo sensorial y motor.



- Promueva la exploración y participación del niño, para que descubra lo que más le gusta.
- No olvide que la estimulación a través del juego es tanto individual como grupal. A nivel individual, refuerza la autonomía personal del niño, a nivel grupal, favorece la comunicación, el trabajo en equipo y la integración social.
- Si el niño muestra dificultades de manipulación o movilidad en la actividad, ayúdelo a posicionarse adecuadamente o entregue los recursos necesarios para que se desempeñe mejor en el juego.



Juegos al aire libre

Ir a una plaza o parque que tenga juegos, permite al niño vivenciar de manera entretenida una gran variedad de experiencias motrices, sensoriales, cognitivas, emocionales y sociales.

Dependiendo de la movilidad y control postural del niño, el uso de:

- Columpio: favorece el equilibrio y coordinación visual. Hay algunas plazas que poseen columpios adaptados para niños en situación de discapacidad.
- Resbalín: estimula el enderezamiento de la columna si se lanza sentado. Si fuese necesario, es importante el apoyo del cuidador.
- Juegos para trepar o subir la escalera del resbalín: ayuda a la coordinación y fuerza de las piernas y brazos.
- Cajón de arena: brinda una experiencia sensorial, favoreciendo la creatividad.



Bibliografía

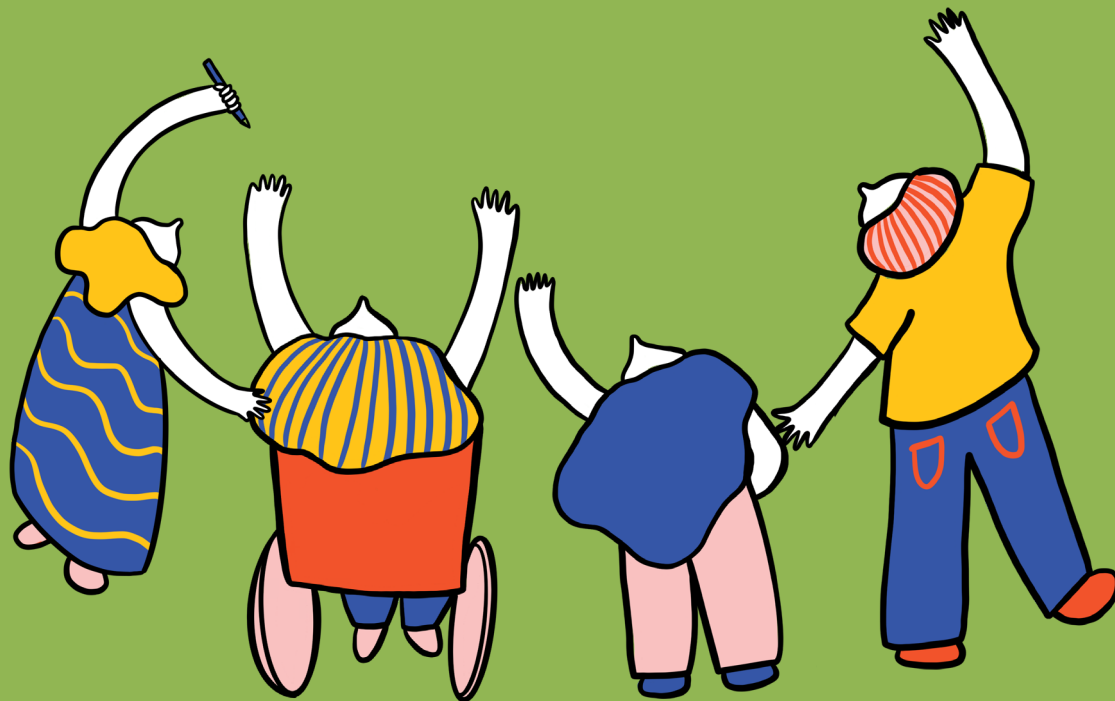
Chateau, J. Psicología de los juegos infantiles. Ed. Kapelusz, Argentina

Piaget, J., La formación del símbolo en el niño. Buenos Aires, 1990, FCE pag. 129.

Ciudad accesible, fichas de accesibilidad

**PCI MÁS ALLA
DE LOS LÍMITES:
DATOS ÚTILES**

08





Mi experiencia



La vida con Martín

Para comenzar, me gustaría contarles que la experiencia de ser padres ha sido el regalo más maravilloso que hemos recibido en nuestras vidas, y desde ese amor incondicional les contaremos un poquito de él.

Martín, nuestro hijo mayor (de 15 años), tuvo un accidente anestésico a los 11 meses, que lo dejó con una parálisis cerebral severa, al principio y con el dolor que esto nos trajo a nosotros y a él, tuvimos que aprender una variedad de conocimientos en un mundo que hasta el momento desconocíamos por completo.

A lo largo de estos años sus avances no han sido tan consistentes, producto de una epilepsia refractaria que ha limitado su desarrollo cognitivo y físico. Él ha tenido avances y retrocesos y hemos ido aprendiendo a navegar a su ritmo, adaptándonos cuantas veces sea necesario.

Nuestros días con Martín tienen un proceso y tiempos diferentes, en lo que se refiere a cosas muy cotidianas como levantarse por la mañana, tomar desayuno, almorzar, etc. Así también existe una relación hermosa de poder disfrutar de él en cosas muy simples, como una sonrisa cuando lo saludamos por la mañana, el compartir un momento con él en brazos o pasear por algún lugar.

El cuidado de Martín tiene sus desafíos, pero nada distinto a los desafíos que nos plantea nuestra hija Paz de 9 años. Su discapacidad se ha transformado en el motor de arranque de nuevas experiencias que nos llenan de alegría y goce. Hemos podido mirarnos a nosotros y reconocer lo que es importante en nuestras vidas y co-crearlas.

Una campaña solidaria entre amigos nos permitió traernos una bicicleta de Holanda. La hemos podido disfrutar mucho; la velocidad y el choque del aire en su cara ha sido una experiencia única para él y para nosotros. Nuestro Rayo McQueen y nuestra hija definitivamente nos llevan a otro nivel. Una silla de trekking nos ha dado la posibilidad de tener hermosos viajes y paseos que, sin lugar a dudas, nada de esto hubiese sido posible sin la ayuda de muchas personas a las que agradecemos y sabemos que contamos.

Hemos sobrevivido al dolor y lo hemos transformado en algo más grande, la inclusión, tomar a nuestro hijo y llevarlo lejos a vivir experiencias únicas para nosotros y él, ha sido un regalo doble que nos da la vida y nos permite ver esto como una gran oportunidad. Cuando dejamos de preguntarnos por qué y aceptamos nuestro destino, fue cuando comenzamos a disfrutar.

Michelle y Francisco, padres de Martín y Paz.

En este capítulo usted encontrará datos útiles diversos, que permitirán al niño el tránsito a una vida más independiente y que disfrute de actividades en sociedad.

¿Qué lenguaje se debe utilizar para referirse a una persona en situación de discapacidad?

USO CORRECTO ✓	USO INCORRECTO ✗
Persona con discapacidad. Persona en situación de discapacidad.	Personas con capacidades diferentes. Personas diferentes. Personas con necesidades especiales. Discapacitado Anormal Incapacitado Deficiente Enfermito
Que vive en situación de discapacidad. Que se encuentra en situación de discapacidad. Que tiene o presenta discapacidad.	Sufre discapacidad. Padece discapacidad. Es víctima de una discapacidad. Está afectado por una discapacidad.
Persona con discapacidad física. Persona en situación de discapacidad de origen físico.	Inválido Minusválido Lisiado Cojo Paralítico
Persona con discapacidad intelectual. Persona en situación de discapacidad de origen intelectual.	Mongólico Retardado Retardado mental. Retrasado mental.
Persona con discapacidad psíquica. Persona con discapacidad psiquiátrica. Persona en situación de discapacidad psiquiátrica. Persona en situación de discapacidad de causa psíquica.	Insano Demente Loco Trastornado Esquizofrénico Maníaco, Depresivo o Bipolar.
Persona ciega. Persona con discapacidad visual. Persona en situación de discapacidad de origen visual. Persona con baja visión.	No vidente Cieguito "El" Ciego Invidente
Persona usuaria de silla de ruedas. Persona que se traslada en silla de ruedas.	Relegado a una silla de ruedas. Confinado a una silla de ruedas.
Persona en situación de dependencia.	Postrado
Persona sorda. Persona con discapacidad auditiva. Persona en situación de discapacidad de origen auditivo.	Sordomudo "El" Sordo Sordito
Lengua de Señas.	Lenguaje de Señas

Fuente: SENADIS

¿Qué organizaciones lo pueden apoyar frente al cuidado de un niño con PCI?

Existen diversas instituciones que apoyan en aspectos como habilitación y rehabilitación del niño, asesoría, educación, apoyo en educación, soporte para la familia y cuidadores, actividades recreativas, etc.

En Chile puede encontrar:

- “Fundación Alter Ego” para ayudar a niños y jóvenes con parálisis cerebral a desarrollar sus potencialidades en términos de independencia, autonomía y participación social. [Enlace a Alterego](#)
- “Fundación Teletón” para la rehabilitación integral de niños y jóvenes con discapacidad motora. [Enlace a Teletón](#)
- “Fundación Nacional de Discapacidad” para la integración social de las personas en situación de discapacidad y sus familias. [Enlace a Fundación Nacional de Discapacidad](#)
- “Fundación Eres” para incluir a las personas en situación de discapacidad y sus familias a los espacios de participación ciudadana en ámbitos como trabajo, cultura, deporte, educación, recreación, salud, etc. [Enlace a Fundación Eres](#)
- “Fundación Ser” para acompañar a personas en situación de discapacidad a lo largo de la vida, junto a su familia y comunidad. [Enlace a Fundación Ser](#)

- Instituto Nacional de Rehabilitación Pedro Aguirre Cerda, que es un centro de rehabilitación estatal para la atención integral a personas con discapacidad física. [Enlace a Instituto](#)
- Escuelas especiales, por ejemplo Colegio Amapolas especializado en niños con dificultades motoras.
- Centros dependientes de Universidades, Centros de Formación Técnica e Institutos, que entregan atención gratuita o a bajo costo.
- Clínica de cuidados especiales en odontología de la Universidad de Chile.
- Adapta Chile para potenciar el deporte inclusivo. [Enlace a Adapta Chile](#)
- Programas de discapacidad existentes en los municipios. Consulte en su municipalidad.
- Grupos locales comunitarios en temáticas de discapacidad que lo podrían apoyar. Ejemplo: Consejos comunales de discapacidad, existen varios en el país, alrededor de 194. [Enlace a Rehabilitamos](#)
- Centros especializados de apoyo a la rehabilitación infantil. Ejemplo: Corporación de rehabilitación Club de Leones Cruz del Sur, con sedes en Punta Arenas, Tierra del Fuego y Puerto Natales
- Programa nacional de participación social en discapacidad intelectual: Es un programa que busca apoyar la participación social de las personas con discapacidad intelectual en el territorio chileno. Para mayor información consultar: [Enlace a Programa](#)

Casas de la inclusión:

Son espacios que existen en algunas municipalidades, orientados a potenciar el proceso de inclusión social en los ámbitos laboral, salud, rehabilitación, educación, accesibilidad, y fortalecimiento comunitario en personas en situación de discapacidad. Lo anterior lo logran a través de asesoría para obtener la credencial de discapacidad, programas de nivelación escolar, programas de capacitación para aprender oficios, colaboración en el área de empleabilidad, talleres deportivos inclusivos, generar espacios de visibilización y reflexión sobre la inclusión, etc.

Cada casa de la inclusión funciona bajo el alero del municipio. Este espacio busca además ser un punto de encuentro de las distintas organizaciones comunitarias comunales de discapacidad, por ejemplo, conformándose los Consejos Comunales de Discapacidad, facilitando así la generación y postulación a proyectos.

En Chile existen las siguientes Casas de la Inclusión:

- Región de Valparaíso, comuna de Isla de Pascua.
- Región del Libertador Bernardo O´ Higgins, comuna de Rancagua.
- Región del Bío Bío, comuna de Curanilahue.
- Región del Bío Bío, comuna de Concepción.
- Región de la Araucanía, comuna de Freire.

Accesibilidad

1. Reconozca organizaciones y empresas accesibles a través del sello inclusivo

En Chile desde el año 2012, las empresas y organizaciones públicas y privadas pueden postular, a través de SENADIS, a la obtención del Sello Inclusivo. Para esto, deben realizar acciones positivas para la inclusión de personas en situación de discapacidad, cumpliendo con la ley de inclusión laboral, de accesibilidad universal, que tengan un proyecto de prácticas inclusivas, que cuenten con un proyecto de espacio de uso público y gratuito con accesibilidad universal (parques, museos, etc.).

El Sello Inclusivo especifica si la empresa u organización lo obtuvo por inclusión laboral, accesibilidad de su página

web, accesibilidad en sus oficinas, o accesibilidad en sus espacios públicos.



2. Accesibilidad en el Metro de Santiago

Hoy la mayoría de las estaciones de Metro cuentan con ascensores. En aquellas estaciones que no cuentan con infraestructura adecuada para el desplazamiento de personas con movilidad reducida, se activa el Plan de Atención Especial a Clientes en Silla de Ruedas, que permite la atención preferencial de estos clientes previo aviso de su ingreso a la estación llamando al teléfono 800 540 800. Personal de estaciones coordina y facilita su tránsito seguro por la red de Metro. Este número de teléfono está publicado además en cada uno de los accesos a las estaciones.

3. Lugares y actividades recreativas

Es importante no limitarse en las actividades a realizar y lugares a visitar, pues existen muchos lugares y entidades que han tomado medidas para hacer los espacios más accesibles a todo público. Se entiende por ruta accesible: parte de una vereda o de una circulación peatonal, de ancho continuo, apta para cualquier persona, con pavimento estable, sin elementos sueltos, de superficie homogénea, antideslizante en seco y en mojado, libre de obstáculos, gradas o cualquier barrera que dificulte el desplazamiento y percepción de su recorrido.



A continuación se presentan lugares turísticos con algún grado de accesibilidad, que usted puede visitar:

REGIÓN	COMUNA	Sitios Turísticos
ARICA Y PARINACOTA	PUTRE	Parque Nacional Lauca
	ARICA	Playas: El Laucho; La Lisera; Brava
TARAPACÁ	IQUIQUE	Playa Cavanca Museo Corbeta Esmeralda
	HUARA-POZO ALMONTE	Reserva Nacional Pampa del Tamarugal
ANTOFAGASTA	ANTOFAGASTA	Parque Nacional Morro Moreno Monumento natural La Portada
	SAN PEDRO DE ATACAMA	Reserva Nacional Los Flamencos
ATACAMA	CHAÑARAL	Parque Nacional Pan de Azúcar
	HUASCO	Parque Nacional Llanos de Challe
	CALDERA	Playa Mansa
	BAHÍA INGLESA	Playa Las Piscinas

REGIÓN	COMUNA	Sitios Turísticos
COQUIMBO	FREIRINA - LA HIGUERA	Reserva Nacional Pingüino de Humboldt
	TONGOY	Borde costero
	OVALLE	Parque Nacional Fray Jorge
	LOS VILOS	Borde costero
VALPARAÍSO	QUINTERO	Playa Albatros
	VIÑA DEL MAR	Playa Reñaca Paseo Quinta
	VALPARAÍSO	Reserva Nacional Lago Peñuelas
	CASABLANCA	Paseo Quintay
	ALGARROBO	Playa Las Cadenas
	EL QUISCO	Playa Las Conchitas
VALPARAÍSO	EL TABO	Santuario de la Naturaleza Laguna El Peral
	ISLA DE PASCUA	Parque Nacional Rapa Nui

REGIÓN	COMUNA	Sitios Turísticos
METROPOLITANA	PIRQUE	Reserva Nacional Río Clarillo
	SAN JOSÉ DE MAIPO	Monumento Natural El Morado
	BUIN	Buin Zoo
DEL LIBERTADOR BERNARDO O'HIGGINS	MACHALÍ	Reserva Nacional Río los Cipreses
MAULE	VICHUQUÉN	Reserva Nacional Laguna Torca
	MOLINA	Parque Nacional Radal Siete Tazas
	CHANCO	Reserva Nacional Federico Albert Reserva Nacional Los Ruiles
ÑUBLE	QUILLÓN	Laguna Avendaño

REGIÓN	COMUNA	Sitios Turísticos
BIOBÍO	TOMÉ	Playas: de Dichato, Tomé, Bellavista Plaza Samuel Muñoz
	PENCO	Costanera de Penco
	TALCAHUANO	Paseo La Poza
	HUALPÉN	Playa Lengua
	CONCEPCIÓN	Parque Ecuador
	CHIGUAYANTE	Reserva Nacional Nonguén
	CORONEL	Playa Blanca
	ARAUCO	Playas: de Laraquete, de Arauco
	ANTUCO	Parque Nacional Laguna Laja
ARAUCANÍA	LEBU	Playa Larga Parque del Carbón
	CURACAUTÍN	Parque Nacional Tolhuaca
	TEMUCO	Monumento Natural Cerro Ñielol
	PUCÓN	Parque Nacional Huerquehue

REGIÓN	COMUNA	Sitios Turísticos
ARAUCANÍA	VILLARRICA	Playas: Pucará, Grande de Lican Ray
LOS RÍOS	PANGUIPULLI	Parque Nacional Villarrica Sur
	PANGUIPULLI - FUTRONO	Reserva Nacional Mocho Choshuenco
	CORRAL - LA UNIÓN	Parque Nacional Alerce Costero
LOS LAGOS	PUYEHUE	Parque Nacional Puyehue
	FRUTILLAR	Lago Llanquihue
	PUERTO VARAS	Parque Nacional Vicente Pérez Rosales
	PUERTO MONTT	Monumento Natural Lahuen Ñadi
	CHACAO	Borde costero
	CHONCHI	Parque Nacional Chiloé
AYSÉN DEL GENERAL CARLOS IBAÑEZ DEL CAMPO	CISNES	Parque Nacional Queulat
	PUERTO CISNES	Paseo Puerto Cisnes

REGIÓN	COMUNA	Sitios Turísticos
AYSÉN DEL GENERAL CARLOS IBAÑEZ DEL CAMPO	COYHAIQUE	Reserva Nacional Coyhaique Reserva Nacional Cerro Castillo
	AYSÉN - COYHAIQUE	Reserva Nacional Río Simpson
MAGALLANES Y LA ANTÁRTICA CHILENA	PUERTO NATALES	Parque Nacional Bernardo O´Higgins Monumento Natural Cueva del Milodón
	TORRES DEL PAINE	Parque Nacional Torres del Paine
	SAN GREGORIO	Parque Nacional Pali Aike
	PUNTA ARENAS	Costanera del Estrecho de Magallanes Fuerte Bulnes Reserva Nacional Magallanes Reserva Nacional Laguna Parrillar

Para información detallada de las características de accesibilidad de cada lugar debe dirigirse a:

[Enlace a Sitios Turísticos](#)

Otros link de diversas fuentes en la WEB, con lugares y/o actividades de turismo accesible (la información podría variar en el tiempo por actualizaciones).

1. [Enlace a Ciudad Accesible](#)
2. [Enlace a CONAF](#)
3. [Enlace a SERNATUR](#)
4. [Enlace a Go Wheel The World](#)
5. [Enlace a Andes Mágico](#)
6. [Enlace a Puerto Deportivo](#)
7. [Enlace a SENADIS](#)
8. [Enlace a Ruta Accesible](#)
9. [Enlace a Turismo Aventura Inclusivo](#)
10. [Enlace a Umatu](#)
11. [Enlace a Fundación Trekking Chile](#)

¿Hay aplicaciones para el celular que le ayuden al niño en el tránsito a una vida independiente?

Hay algunas aplicaciones descargables en Play Store y/o Apple Store que le pueden orientar para visitar lugares que sean inclusivos, que le ayudan a la rehabilitación, etc.

- **Guiaderuedas accesibilidad:** Aplicación gratuita en español, sencilla de usar, requiere crear una cuenta gratuita o asociarla a cuentas personales de redes sociales ya creadas. Se puede indicar si usa o no silla de ruedas, si tiene alguna discapacidad o si usa la aplicación para ayudar a amigos con discapacidad; muestra una recopilación de lugares cercanos a la ubicación de la persona mediante GPS y los categoriza según su grado de accesibilidad, dividiendo en ítems de estacionamiento, entrada, circulación interna, escritorio/mesa, baño accesible y área de muda de bebés, las cuales evalúa según indicadores de color verde, amarillo y rojo, para representar si es positivo, medio o negativo y gris en caso de no tener información respecto al local.
- **Learny PCI:** Aplicación gratuita en español, con una plataforma sencilla, educativa enfocada en el aprendizaje y rehabilitación de personas con PCI, consta de juegos educativos, guiados por un pulpo para seleccionar áreas de trabajo como suma y resta, auditivo, psicomotriz, contar, vocabulario y otras.
- **Preescolar juegos en español:** Aplicación gratuita en español con opciones en inglés, presenta actividades como contar, reconocer diferencias, agrupar, emparejar, completar puzzles, etc.; las cuales se presentan en una pantalla sencilla acompañada por personajes animados.
- **Sonigrama:** Es un juego gratuito en español que busca enseñar contenidos a los niños y jóvenes en situación de discapacidad, a través de la estimulación de la atención visual y auditiva. Cuenta con escenarios y fotografías llamativos y entretenidos, donde el niño debe escuchar el sonido y hacer click en la imagen que se asocia a dicho sonido.
- **LetMe Talk:** Aplicación gratuita, disponible en muchos idiomas, es un sistema de apoyo al desarrollo del lenguaje aumentativo y alternativo de la comunicación, que consiste en una pantalla con categorías, dentro de las cuales despliega una serie de opciones con palabras o frases cortas que describen elementos como: Categoría "comida", elementos: queso, uvas, desayuno, comer, etc. Permite a la persona seleccionar varias opciones para armar frases, la cual es leída por una voz digital a través del parlante del equipo móvil.
- **Comunicant:** Aplicación gratuita en español para personas en situación de discapacidad, la cual permite facilitar la comunicación, mediante la creación de

textos, traduce texto a voz digital y voz a texto.

- **Juegos de Lola Free:** Varias aplicaciones gratuitas y/o pagadas, disponibles en varios idiomas, las cuales son guiadas por un personaje de un Panda llamado Lola, el cual comunica el objetivo de la actividad y guía por los niveles. Existen varias en el mercado y se ajustan a las capacidades de cada niño con retos que van desde agrupar letras del abecedario a juegos de relaciones entre elementos distintos, de los cuales varían su dificultad hasta elementos complejos.
- **Opuestolandia:** Aplicación gratuita en español, la cual busca estimular el área cognitiva de los niños, mediante la presentación en una pantalla simple, permitiendo el reconocimiento de conceptos como alto, bajo, grande, chico, muchos, pocos, pesado, liviano.
- **Grupolandia:** Aplicación gratuita en español que se basa en la clasificación de colecciones de objetos al arrastrar imágenes, mediante la utilización de varios recursos como elementos en pantalla frutas, juguetes, vajilla, útiles escolares.
- **Snail Bob:** Juego gratuito o pagado según versión, que consiste en las aventuras de un caracol, donde el jugador debe decidir el sentido en que avanza el caracol, ya sea izquierda, derecha o detenerse y colaborar interactuando con elementos como

manillas e interruptores que abren puertas o accionan mecanismos para facilitar que avance y logre las actividades, las cuales se relacionan con actividades del día a día, como aseo, alimentación, higiene y otras.

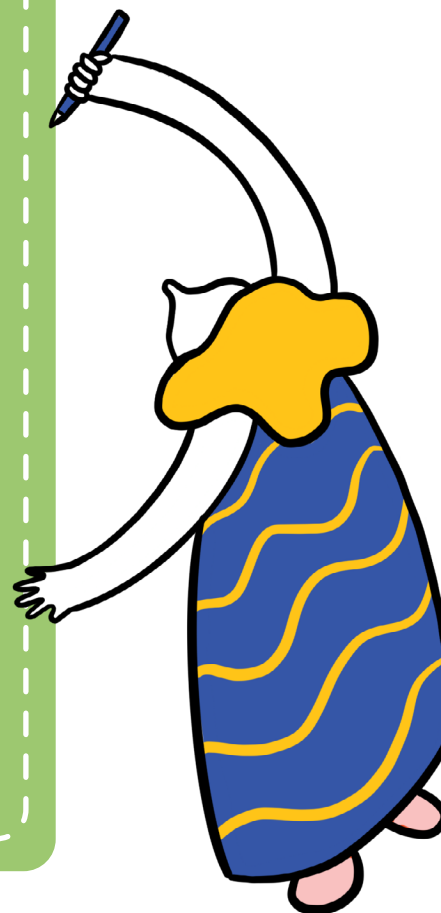
- **Dictant:** Aplicación gratuita en español, que sirve para dictar cualquier texto a través del reconocimiento de voz de Google y poderlo compartir o enviar a cualquier aplicación instalada en el dispositivo como pueden ser: WhatsApp, correo electrónico, Facebook, Twitter, etc. La principal característica de esta aplicación es la posibilidad de personalizar la medida del texto de acuerdo al grado de discapacidad visual de la persona, además de posibilitar el manejo del texto sin temor a enviarlo antes de lo previsto.

PALABRAS FINALES

Nuestro objetivo a través de este manual es dar respuesta a las inquietudes de madres, padres y cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil que se ven enfrentados a importantes desafíos a medida que van creciendo y desarrollándose. Esperamos que la información contenida en este manual les sirva para comprender de mejor forma esta condición de salud, y todo lo que ella implica tanto en el niño, como en la familia y la comunidad.

Queremos agradecer a URACI del Hospital Roberto del Río que nos permitió relacionarnos con un grupo de padres, quienes contribuyeron a la priorización de las temáticas pertinentes para este manual.

Este proyecto nace desde nuestra constante búsqueda de interacción armónica con la sociedad y la generación conjunta de respuestas a sus necesidades, lo cual se constituye en el pilar fundamental del compromiso público de la Universidad de Chile. Queremos agradecer a la Dirección de Extensión de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, que ha financiado esta iniciativa.



ISBN: 978-956-19-1219-9



9 789561 912199