

Manual de ejercicios para cuidadores y familias de niños, niñas y adolescentes con enfermedades neuromusculares





Manual de ejercicios para cuidadores y familias de niños, niñas y adolescentes con enfermedades neuromusculares

Departamento de Kinesiología
Universidad de Chile

Autores

Fernanda Aleitte Leyton

Hospital Clínico Universidad de Chile.
Escuela de Kinesiología, Universidad de Chile

Carolina Andrade Riquelme

Centro de Referencia en Salud Cordillera, Servicio de Salud
Metropolitano Oriente.
Escuela de Kinesiología, Universidad de Chile

Trinidad Bruna Melo

Complejo Hospitalario San José, Servicio de Salud Metropolitano Norte.
Escuela de Kinesiología, Universidad de Chile

Elizabeth Fernández Jara

Departamento de Kinesiología, Universidad de Chile.
Centro Educativo Nueva Creación

Rodrigo Garrido Baquedano

Departamento de Kinesiología, Universidad de Chile

María Alejandra Marín

Centro de Referencia en Salud Cordillera, Servicio de Salud
Metropolitano Oriente.
Departamento de Kinesiología, Universidad de Chile

Rebeca Paiva Reinero

Pediatra Broncopulmonar, Profesora Asociada Universidad de Chile.
Programa Nacional de Ventilación Mecánica No Invasiva, Ministerio de
Salud, Chile. Hospital de niños Exequiel González Cortés

Gonzalo Pino Tapia

Departamento de Kinesiología, Universidad de Chile

Gonzalo Rivera Lillo

Departamento de Kinesiología, Universidad de Chile

Nicolás Sepúlveda Cáceres

Departamento de Kinesiología, Universidad de Chile

Lilian Solís Navarro

Escuela de Kinesiología, Universidad de Chile

Rodrigo Torres Castro

Departamento de Kinesiología, Universidad de Chile

Roberto Vera Uribe

Programa Nacional de Ventilación Mecánica No Invasiva, Ministerio de
Salud, Chile. Departamento de Kinesiología, Universidad de Chile

Editores

Elizabeth Fernández Jara
María Alejandra Marín Palma
Carolina Andrade Riquelme
Trinidad Bruna Melo
Lilian Solís Navarro

Fotografías

María Cristina Raty de Halleux

Niños de las fotografías

Gabriela Torres Solís
Amanda Torres Solís
Oriana Lara Plaza
Milagros Nualart Díaz
Ferran Nualart Díaz

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 2019
© Se autoriza la reproducción de los contenidos de este manual siempre
y cuando se cite la fuente.

ISBN 978-956-19-1129-1

Prólogo.....	5
Introducción.....	6
1. Facilitación de movimientos por segmento corporal.....	9
A. Tronco	10
Ejercicio 1 Elongar parte posterior de la espalda.....	10
Ejercicio 2 Elongar el tronco hacia las rotaciones, acostado.....	12
Ejercicio 3 Elongar el tronco hacia las rotaciones, sentado.....	13
Ejercicio 4 Elongar segmento lateral del tronco, sentado.....	14
Ejercicio 5 Elongar segmento posterior del tronco, sentado.....	15
Precauciones para ejercicios de tronco.	15
B. Extremidades Superiores	16
Ejercicio 1 Movilidad de escápulas.....	16
Ejercicio 2 Movilidad de hombros (flexión y separación).....	17
Ejercicio 3 Movilidad de codo (flexo-extensión y prono-supinación).....	18
Ejercicio 4 Movilidad de muñeca.....	19
Ejercicio 5 Movilidad de dedos.....	19
Precauciones para ejercicios de extremidades superiores	19
C. Extremidades Inferiores	20
Ejercicio 1 Movilidad de cadera en posición acostado.....	20
Ejercicio 2. Elongación músculos de la cadera en posición acostado.....	21
Ejercicio 3 Elongación músculos de la cadera en posición lateral.....	21
Ejercicio 4. Elongación parte posterior de la pierna	22
Ejercicio 5 Movilidad de tobillo.....	22
Precauciones para ejercicios de extremidades inferiores.....	22
2. Facilitación del movimiento funcional	25
Ejercicio 1 Giros.....	27
Ejercicio 2 Transición desde acostado a sentado	28
Ejercicio 3 Transición de sentado a de pie.....	29
Ejercicio 4 Marcha.....	30
Precauciones específicas para la marcha	30
Ejercicio 5 Caminar en diferentes superficies (escaleras).....	31
Precauciones para movimientos funcionales.....	31
3. Posicionamiento, uso de ayudas técnicas y órtesis	33
a. Posicionamiento.....	34
a1. Posicionamiento en cama.....	34
a2. Posicionamiento en bípedo	40
a3. Posicionamiento en sedente.....	44
b. Uso de ayudas técnicas y órtesis.....	45
4. Actividades lúdicas adaptadas.....	49
Actividades lúdicas grupales.....	51
Actividades lúdicas individuales.....	55
5. Glosario	61
6. Referencias	64
7. Registro mensual de ejercicios.....	65

PRÓLOGO

La vida determina que los seres humanos nos movemos casi naturalmente sin que nada nos cueste, sin que nada nos detenga. El movimiento entre otras cosas, significa que todas nuestras extremidades trabajan, sin que nos demos cuenta. Significa que todas nuestras articulaciones se movilizan prácticamente en todo su rango de movilidad, lo que determina un adecuado estado de salud de nuestro aparato locomotor y por ende de todo nuestro cuerpo... el corazón, los pulmones, los riñones y todo lo que nos hace tener un cuerpo sano. Aprendemos a movernos poco a poco, mientras más experimentamos mover nuestro cuerpo, logramos ser más independientes, nos transformamos y podemos caminar por nuestra propia senda. La especie humana, ha avanzado hacia el sedentarismo, que sería la no movilidad elegida en forma voluntaria, a la cual nos arrastra la modernidad. La no movilidad nos causa daño, nos conduce a llegar a la obesidad, a enfermedades cardiovasculares y otras.

El ser humano nace para conquistar al mundo, en un eterno movimiento.

A veces, nacemos con algo que nos deja ese desafío como una gran dificultad, la dificultad de no poder hacerlo solos, o de no lograrlo al máximo. Los músculos enfermos para siempre, tendrán y obtendrán una movilidad más disminuida y a veces dejarán de funcionar casi en su totalidad. Pero esto, no debe frenar el deseo de conquistar el mundo y alcanzar las estrellas con nuestras manos, solo que esas personas necesitan ayuda, necesitan mantenerse en constante movimiento, pero ese movimiento tiene que realizarse periódica y sistemáticamente con ayuda de otro(a) y otros(as), para así estar lo mejor posible. Ellos, nuestros pacientes, nuestros hijos(as), nuestros amigos (as) necesitan que la comunidad se haga parte de su movimiento, para lograrlo necesitamos aprender. Para eso es este manual, que nos entrega a todos, los sanos y los enfermos, una herramienta para ayudar al otro, a aquél cuyos músculos nacieron enfermos. La sociedad debe aprender, que todos ellos, necesitan de la ayuda de los que no están enfermos, para realizar ejercicios, para reír, para aprender, para jugar y para no dejar de tener sueños y construir el camino para hacerlos realidad.

Este Manual nos enseña a todos, enfermos y sanos, que nuestro cuerpo debe moverse todos los días, y que algunos necesitan de nuestra ayuda para hacerlo, así todos somos mejores.

Un Manual elaborado por profesionales soñadores que ponen su conocimiento al servicio de todos. ¡Con el constante anhelo de un mundo mejor para todos!

Dra. Rebeca Paiva

Neumóloga Pediatra, Profesora Asociada Universidad de Chile

Programa Nacional de Ventilación Mecánica No Invasiva, Ministerio de Salud, Chile

INTRODUCCIÓN

A los familiares y cuidadores:

Hemos realizado este manual con la experiencia que hemos tenido en el manejo de niños, niñas y adolescentes con enfermedades neuromusculares (ENM), para entregarles herramientas prácticas y con ello ayudarlos en su cuidado.

Entendemos que el completo cuidado de las personas con esta condición es mucho más extenso y complejo que lo que este material muestra. Sin embargo, hemos decidido enfocarnos sólo en los cuidados del movimiento, para facilitar el aprendizaje y porque es un área que a pesar de ser fundamental, suele quedar en segundo plano.

El movimiento es parte de nuestra vitalidad, resulta necesario y básico para todas las personas, por lo cual hemos considerado fundamental generar una guía de ejercicios que contemple movilizaciones sencillas de los diferentes segmentos corporales, de tal forma que se transforme en parte de la rutina básica de una persona que presente una enfermedad neuromuscular.

Muchos de estos ejercicios de seguro les son conocidos, por lo que nuestra intención es que complementen sus conocimientos y realicen una pauta que abarque todo lo necesario para un buen estado corporal. Les mostraremos y explicaremos ejercicios y actividades efectivas y fáciles de realizar en casa, de manera que puedan elaborar su propia rutina, adaptada a las características del niño y tomando este manual como guía.

Antes de desarrollar el manual responderemos algunas preguntas básicas en relación a las enfermedades neuromusculares.

¿Qué son las enfermedades neuromusculares?

Son enfermedades crónicas, generalmente progresivas, que afectan la capacidad de moverse. Pueden aparecer desde las primeras etapas de la vida y generalmente su causa es genética. Su principal característica es la **debilidad muscular**, originada en la alteración del músculo propiamente tal o por la interrupción en la comunicación del sistema nervioso (quien da la orden de movimiento) y los músculos (que ejecutan dichas órdenes). Abarcan patologías muy invalidantes desde su inicio a enfermedades en que la invalidez se adquiere con el paso de los años.

¿Qué consecuencias generan las enfermedades neuromusculares **en el sistema músculo esquelético**?

Este grupo de enfermedades tienen distintos tipos de consecuencias, pero lo que todas tienen en común, y que nos interesa abordar en este manual, es la **debilidad muscular**.

La debilidad dificulta realizar las actividades cotidianas, lo que conlleva a que diariamente las personas que la presentan, se muevan cada vez menos. En consecuencia, sus articulaciones, músculos e incluso la piel, pierden flexibilidad y rango de movimiento, para evitarlo nuestra propuesta es realizar una pauta de ejercicios de los principales segmentos del cuerpo.

¿Sólo es importante el movimiento?

Si bien es cierto, el *movimiento* es fundamental, porque permite evitar posiciones viciosas y limitantes, no es lo único a considerar. El *posicionamiento* y el uso de *ayudas técnicas* son muy relevantes. Las diferentes posiciones que se adopten a lo largo del día, pueden ser importantes para evitar restricciones de movimiento o ayudar a prevenir una deformidad.

¿Qué hacer en caso de dolor?

Cualquier ejercicio que genere dolor debe detenerse inmediatamente. Si es un dolor nuevo hay que identificar la causa, tratarlo, para luego seguir con la rutina cotidiana. Frente a este escenario se debe informar al médico tratante o profesional encargado.

Hay dolores que tienen que ver con contracturas o posiciones no adecuadas del tronco o las extremidades, si fuese necesario hay que rediseñar la movilización de esa zona del cuerpo.

Contraindicaciones

Si el niño, niña o adolescente presenta alguna de las siguientes patologías:

- Fractura
- Desgarro muscular o cirugía de tendón reciente (tenorrafía).
- Esguince o luxación.
- Sinovitis, anquilosis, pseudoartrosis.
- Tumor en la zona a movilizar.

No debe realizar los ejercicios de este manual, hasta que su médico tratante lo autorice.

Rango de movimiento

Cantidad o amplitud en que se mueve una articulación.

Por ejemplo:

El codo tiene un rango que va desde completamente estirado, hasta totalmente doblado.

***No obstante, recuerde: la elongación puede generar una sensación de molestia no intensa, que cede al detener el ejercicio.**

***Todos los movimientos pueden realizarse en un rango menor, que sea indoloro, y con la práctica de movimiento algunas molestias podrían disminuir.**

1. Facilitación de movimientos por segmento corporal

a. El tronco

El tronco es un gran segmento corporal que tiene múltiples funciones para el cuerpo, sin embargo, en muchas ocasiones queda olvidado a la hora de realizar las movilizaciones o elongaciones que sí se realizan en las extremidades.

En este capítulo mostraremos formas básicas de cómo movilizar al tronco en diferentes posiciones.

Ejercicio 1. Elongar parte posterior de la espalda



1. Posición de partida

- Acostado de espaldas, alineado*, brazos a los lados, piernas flexionadas.

2. Ejecución

- Llevar ambas rodillas al pecho.
- Abrazarlas con ambas manos y asistir si es necesario.
- Mantener 30 segundos, respirando pausadamente.





3. Posición de término

- Rodillas lo más cercanas al pecho que pueda, sin generar dolor.
- Si es necesario utilice un rollo y/o cojín como muestra la imagen.



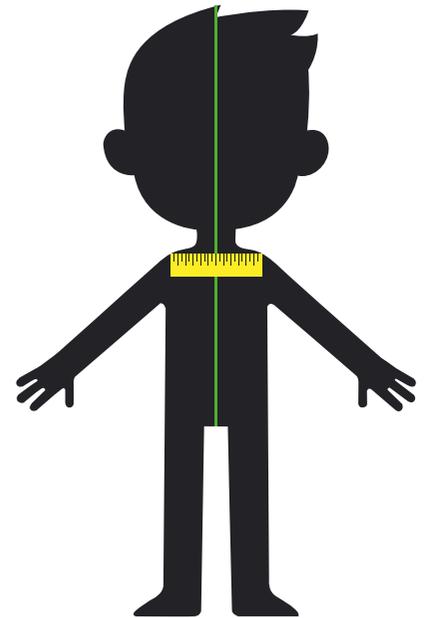
Recuerde:

¿Ha tenido que estar mucho tiempo en una posición, y luego sentir la necesidad de estirarse?

Mover y elongar el tronco resulta siempre muy agradable.

* Alineado:

Significa posicionar la cabeza continuando el eje de la columna, quedando justo al centro, a la misma distancia de cada hombro. Ambos segmentos, cabeza y tronco, deben observarse en una línea continua.



Ejercicio 2: Elongar el tronco hacia las rotaciones, acostado



1. Posición de partida

- Acostado de espaldas, alineado. Brazos a los lados, piernas flexionadas.



2. Ejecución

- Con una mano mantener el hombro pegado a la superficie de la cama y con la otra sostener las rodillas y llevarlas en el sentido contrario.
- Mantener 30 segundos y cambiar de lado.



3. Posición de término

- Rodillas lo más cercanas a la superficie de la cama.

Ejercicio 3. Elongar el tronco hacia las rotaciones, sentado



1. Posición de partida

- Sentado en una superficie firme, con ambos pies apoyados en el suelo.
- Asistir sentado por detrás manteniendo el tronco alineado.

2. Ejecución

- Sostener el tronco por debajo de los brazos o las axilas.
- Girar la zona superior del tronco hacia un lado.

3. Posición de término

- El niño (a) debe mirar hacia atrás lo más posible, manteniendo el glúteo pegado al asiento.
- Mantener 30 segundos y cambiar de lado.

Ejercicio 4. Elongar el segmento lateral del tronco, sentado



1. Posición de partida

- Sentado en una superficie firme, con ambos pies apoyados en el suelo.
- Asistir sentado atrás, sosteniendo el tronco bajo las axilas, como muestra la imagen.



2. Ejecución

- Llevar el tronco del niño (a) lo más al lado y arriba posible, sin girar.
- No despegar los glúteos, afirme con una mano en la pierna contraria al lado de la elongación.



3. Posición de término

- Mantener 30 segundos y cambiar de lado.

Ejercicio 5. Elongar el segmento posterior del tronco, sentado



1. Posición de partida

- Sentado en una superficie firme, con ambos pies apoyados en el suelo. Brazos entrelazados o sueltos, de acuerdo a la activación que logre el usuario.
- Persona que asiste está de pie por el lado, sostiene los brazos con una mano y con la otra moviliza la columna, buscando extenderla en diferentes puntos.



2. Ejecución

- Ayudar a llevar el tronco hacia adelante, manteniendo la pelvis en su lugar.
- Mantener la posición de elongación, si fuese más cómodo colocar los brazos sobre una superficie, por ejemplo en una mesa.

Precauciones para ejercicios de tronco

- No generar dolor.
- Si presenta alguna cirugía de columna, consultar con su médico o kinesiólogo tratante, antes de realizar estos ejercicios.
- Si presenta una cadera luxada o prótesis de cadera, colocar un cojín entre las piernas para evitar que se crucen.

b. Las extremidades superiores

Las extremidades superiores comprenden manos, antebrazos, brazos y hombros; y su principal función es ejecutar tareas manuales. Cada vez que se ejecuta una tarea manual, todas las articulaciones (muñeca, codo, hombro) se mueven y los músculos se activan.

Al existir debilidad muscular, los brazos tienden a colgar por efecto de la gravedad aumentando el riesgo de luxación de hombro. Por esta razón, se debe ser cuidadoso al movilizar los hombros y utilizar un apoyo en los codos cuando el niño

(a) esté sentado. Al mantener los codos apoyados en flexión, en la silla de ruedas o en una mesa, se logra facilitar el uso de las manos, pero a su vez, se va limitando la extensión de codos, por lo que, al realizar la rutina de ejercicios es recomendable elongar al máximo los músculos de la articulación del codo.

Por otra parte, las muñecas tienden a permanecer en flexión con los dedos extendidos, por lo tanto, se debe poner énfasis en hacer extensión de muñeca al realizar los ejercicios.

Ejercicio 1. Movilidad de escápulas



1. Posición de partida

- Acostado de lado, con cojín bajo la cabeza y entre las piernas para mantener estable la posición.
- Poner una mano sobre la escápula y la otra delante del hombro, como muestra la imagen.



Primer ejercicio

Ejecución:

- Ascender y descender la escápula 10 veces, como lo indica la flecha.
- Repetir en el otro lado.



Segundo ejercicio

Ejecución:

- Movilizar la escápula arriba y abajo 10 veces, como lo indica la flecha.
- Repetir en el otro lado.

Ejercicio 2. Movilidad de hombro (flexión y separación)



1. Posición de partida:

- Acostado de espaldas, alineado.
- Con una mano tome la muñeca o el codo del niño (a) y con la otra mano, afirmar sobre el hombro.



2. Ejecución

Primer ejercicio

- Llevar el brazo hacia arriba y abajo sucesivamente durante 20 repeticiones, en el mayor rango de movimiento posible.



Segundo ejercicio

- Abrir el brazo hacia el lado separándolo del tronco y acercarlo nuevamente, 20 repeticiones en total.
- Repetir ambos ejercicios con el otro lado.

Ejercicio 3. Movilidad de codo (flexión-extensión y pronación-supinación)



1. Posición de partida

- Acostado de espaldas, alineado, usted al lado.
- Con una mano estabilice sobre el brazo y con la otra mano tome la muñeca.



2. Ejecución

Primer ejercicio:

- Flectar y estirar el codo, en el máximo rango posible, realice 20 repeticiones sucesivamente y luego mantenga por 20 segundos la máxima extensión.

Segundo ejercicio:

- Llevar a 90° de flexión en codo como la imagen, girando el antebrazo como si quisiera que el niño viera el dorso de la mano y luego la palma. 20 repeticiones sucesivas.
- Repetir ambos ejercicios con el otro lado.



Ejercicio 4. Movilidad de muñeca



1. Posición de partida

- Acostado de espaldas, alineado. Codo en 90° de flexión.
- Afijar con una mano el brazo, y con la otra mano tomar la muñeca como muestra la imagen.



2. Ejecución

Primer ejercicio:

- Llevar la muñeca a flexión y extensión, 20 veces (mano adelante y atrás).

Segundo ejercicio:

- Llevar la muñeca hacia el lado del dedo pulgar y luego hacia el lado del meñique, 20 veces.
- Repetir ambos ejercicios con el otro lado.



Ejercicio 5. Movilidad de dedos



1. Posición de partida

- Tome la mano del niño (a) poniendo su palma en el dorso.
- Con muñeca neutra, sin flectarla ni extenderla, como se ve en la foto.



2. Ejecución

- Con la otra mano asistir la apertura y cierre de la mano del niño (a), flectando y extendiendo los dedos. 10 a 20 repeticiones.
- Para elongar los dedos, mantener la máxima extensión (mano abierta) por 20 segundos, luego mantener la mano empuñada (máxima flexión de los dedos) por 20 segundos.
- Repetir con el otro lado.



Precauciones para ejercicios de extremidades superiores

- No generar dolor.
- Mantener alineación de tronco al movilizar extremidades.
- Realizar movimientos amplios, hasta donde el niño/niña tolere.
- Realizar rangos de movimiento máximos tolerados, siempre libres de dolor, sin sensación de resalte ni sonido articular y hasta donde el tejido lo permita.
- Mantener adecuada alineación de los segmentos a movilizar, según muestran las imágenes.

c. Las extremidades inferiores

Las extremidades inferiores comprenden caderas, muslos, piernas y pies. Su función principal es bipedestarse (estar de pie) y desplazarnos (caminar). La debilidad muscular muchas veces impide realizar estas dos tareas de forma independiente.

No bipedestarse, sumado a la falta de movimiento de manera frecuente, pone en riesgo el desarrollo adecuado de las extremidades inferiores. Por una parte, se altera la actividad muscular que ayuda a la estabilización de la articulación de la cadera, generando entonces que esta falta de movimiento aumente el riesgo de luxación de caderas. Sumado a esto, las posiciones

mantenidas de rodilla y tobillo podrían generar acortamientos de la musculatura que los rodea, disminuyendo su rango de movimiento. Y por último, la falta de actividad muscular genera que los huesos se vuelvan frágiles, aumentando así el riesgo de fracturas.

Se requiere de un gran esfuerzo para corregir un acortamiento muscular o una luxación, por lo tanto es preferible evitar que éstas se produzcan.

Para prevenir es fundamental tener una rutina de ejercicios y posicionamiento, los cuales se describen a continuación.

Ejercicio 1. Movilidad de cadera en posición acostado (decúbito supino)



1. Posición de partida

- Acostado de espaldas. Alineado con brazos y piernas relajadas.
- Usted por el lado, tome la extremidad con una mano bajo la rodilla y la otra en el tobillo.



2. Ejecución

Primer ejercicio

- Llevar la extremidad a flexión de cadera y rodilla, y luego estirar la pierna. Realizar 20 repeticiones.
- Repetir al otro lado.



Segundo ejercicio:

- Abrir la pierna hacia el lado, separándola y luego vuelva al inicio.
- Repetir al otro lado.



Tercer ejercicio:

- Llevar el muslo hacia dentro y hacia afuera, suavemente como lo muestra la imagen.
- Realizar 20 repeticiones.
- Repetir al otro lado.

Ejercicio 2. Elongación músculos de la cadera en posición acostado (decúbito supino)



1. Posición de partida

- Niño acostado boca abajo, con pequeño cojín o toalla en abdomen.
- Usted con una mano estabilice la pelvis, con la otra sostenga la rodilla y la pierna.



2. Ejecución

- Elevar la rodilla y sostener la pelvis.
- Mantener la posición por 20 a 30 segundos.
- Descansar y repetir una vez más.
- Repetir al otro lado.

Ejercicio 3 . Elongación músculos de la cadera en posición lateral (este ejercicio se realiza cuando el niño (a) no puede colocarse sobre su abdomen como en el ejercicio 2)



1. Posición de partida

- Niño acostado de lado, alineado, con cojín bajo cabeza y entre las piernas, cuando lo requiera.
- Usted con una mano estabiliza la pelvis y con la otra toma rodilla y pierna ayudándose con el antebrazo.

2. Ejecución

- Extender la cadera llevando la rodilla hacia atrás (hacia usted). Mantener la posición por 20 a 30 segundos.
- Descansar y repetir una vez más.
- Repetir al otro lado.

Ejercicio 4. Elongación de parte posterior de la pierna (isquiotibiales)



1. Posición de partida

- El niño alineado y relajado.
- Usted por el lado correspondiente, tome la pierna desde rodilla y tobillo, apoyando el tobillo en su hombro de ser necesario.

2. Ejecución

- Levantar la pierna manteniendo la rodilla lo más estirada posible durante 20 a 30 segundos.
- Repetir al otro lado.

Ejercicio 5. Movilidad de tobillo



1. Posición de partida

- Acostado de espaldas. Alineado con brazos y piernas relajadas.
- Asista con una mano en el talón para mover toda la articulación del tobillo.



2. Ejecución

- Flexionar y extender el tobillo sucesivamente, 20 repeticiones.
- Luego traccionar suavemente desde el talón y llevar el tobillo a máxima flexión y mantenga por 20 seg.
- Descansar y repetir.
- Realizar al otro lado.

Precauciones para ejercicios de extremidades inferiores

- No generar dolor.
- Caderas luxadas o subluxadas no deben realizar flexión máxima.
- Mantener alineación de tronco al movilizar extremidades.
- Realizar movimientos amplios, hasta donde el niño/niña tolere.
- Realizar rangos de movimiento máximo tolerados, siempre libres de dolor, sin sensación de resalte ni sonido articular y hasta donde el tejido lo permita.
- Mantener adecuada alineación del segmento a movilizar, evitando rotación interna de cadera.





2. Facilitación del movimiento funcional



Recuerde:

A pesar de presentar disminución o ausencia de movimiento activo o independiente, igualmente se debe promover la acción de moverse, variando el nivel de asistencia entregado.

Por lo tanto, repita estas secuencias, para dar experiencia de movimiento.

Estos movimientos son muy básicos, pero sirven como ejercicio y juego, además le servirán para cambiar de posición al niño (a).

2. FACILITACIÓN DEL MOVIMIENTO FUNCIONAL

¿Qué es un movimiento funcional?

Los movimientos funcionales son aquellos que se utilizan en situaciones de la vida cotidiana. Estos involucran múltiples planos de movimiento, varias articulaciones y el uso del tronco. Por ejemplo, levantarse de la cama requiere de varios movimientos funcionales: girar, incorporarse a sentado, hasta finalmente ponerse de pie.

¿Cuál es su importancia?

Son importantes porque permiten mantener un nivel de funcionalidad y autonomía necesarias para las actividades cotidianas. A continuación se describen sus beneficios:

- Mantienen a la musculatura activa y flexible.
- Las articulaciones se mantienen móviles evitando rigidez y dolor.
- La piel mejora su resistencia y evita úlceras por presión.
- Mejora la respiración, porque facilita el mejor flujo de aire a los pulmones.
- Ayuda a tener huesos más firmes.
- Mejora la irrigación sanguínea.

¿Por qué son relevantes en los niños (as) con enfermedades neuromusculares?

Es relevante procurar que el niño o niña intente hacer los movimientos lo más independiente posible y el cuidador lo guía y contiene, según su necesidad.

A continuación se describen formas de facilitar 5 movimientos funcionales:

- Giro
- Transición acostado a sentado
- Transición sentado a de pie
- Caminar
- Caminar en distintas superficies

Ejercicio 1. Giros (ponerse de lado)



1. Posición de partida

- Niño (a) acostado de espalda, alineado, rodillas flectadas y pies apoyados en la cama.
- Usted al costado de la cama, asistir desde rodilla y hombro del lado contrario (si el niño requiere ayuda para flexionar rodillas, el cuidador asiste con manos bajo las rodillas).



2. Ejecución

- Asistir que ambas rodillas bajen hacia un lado de la cama de manera controlada.
- Luego, tomar desde el hombro para completar el giro hacia el lado.
- El niño (a) debe acompañar el giro rotando su cabeza hacia el lado que va a girar.



3. Posición de término:

- El niño (a) debe quedar completamente de lado, con la espalda derecha.
- Repetir hacia el otro lado.

Ejercicio 2. Transición desde acostado a sentado



1. Posición de partida:

- Niño (a) acostado de espaldas, alineado, mirando al cuidador. Si el niño (a) requiere más asistencia, posicónelo de lado antes de comenzar a sentarlo.



2. Ejecución:

- Primero el cuidador asiste que las piernas salgan fuera de la cama desde las rodillas hasta los pies.
- Luego toma al niño desde el tronco para llevarlo a sentado, trasladándole el peso hacia la pelvis, en un movimiento continuo de elevación del tronco, manteniendo derecha la columna.

3. Posición de término:

- El niño (a) queda sentado al borde de la cama y el cuidador lo asiste con las manos sobre la cintura, hombros o cabeza, dependiendo del control de tronco que presente.

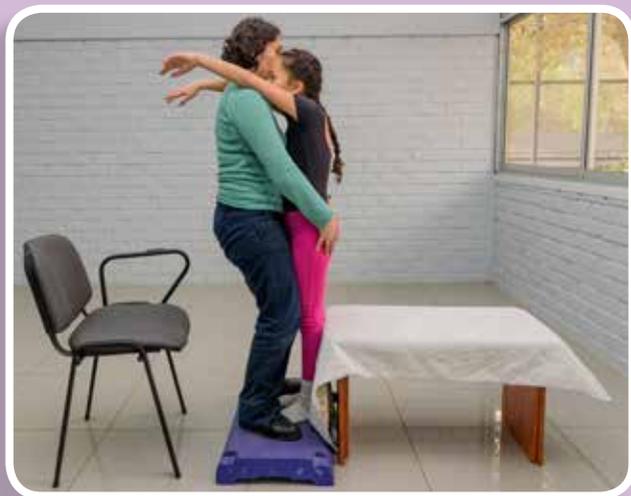


Ejercicio 3. Transición de sentado a de pie



1. Posición de partida

- Niño (a) sentado al borde de la cama o silla (silla de ruedas), los pies tocando el suelo, separados al ancho de las caderas, paralelos entre sí.
- Usted en frente, con sus brazos rodeando el tronco como en un abrazo.



2. Ejecución

- Llevar el tronco del niño (a) dirigiendo el movimiento hacia delante y arriba, hasta que se ponga de pie.

3. Posición de término

- Ambos de pie, asistir el control de tronco. Piernas del cuidador evitan la flexión de las rodillas.

Ejercicio 4. Marcha



1. Posición de partida

- Usted debe posicionarse detrás del niño, sosteniéndolo con ambas manos en el tronco cercano a las caderas, bajo los brazos del niño, o, si el pequeño presenta mejor control de tronco, puede poner sus manos sobre los hombros.

2. Ejecución

- Traspasar el peso sobre una extremidad inferior, liberando de peso a la pierna contraria, para con esta última dar el paso.
- Alternar carga de peso/ liberar peso entre una pierna y otra, tratando de generar un ritmo regular con una velocidad que el niño pueda tolerar.

3. Posición de término

- Se debe traspasar nuestro ritmo de marcha al niño, generando una fluidez que le permita avanzar en conjunto.

Precauciones específicas para marcha

- El niño debe tener la capacidad de mantenerse de pie sin cansarse por al menos un par de minutos.
- Probar trayectos cortos, máximo 2 metros continuos y evaluar signos de cansancio: respiración agitada, sudor y/o palidez, y preguntar sensación de cansancio.
- No inclinar el tronco.
- A medida que logramos un mejor control, podemos intentar cambios de dirección, sortear obstáculos o subir escaleras.



Ejercicio 5. Caminar en distintas superficies (escaleras)

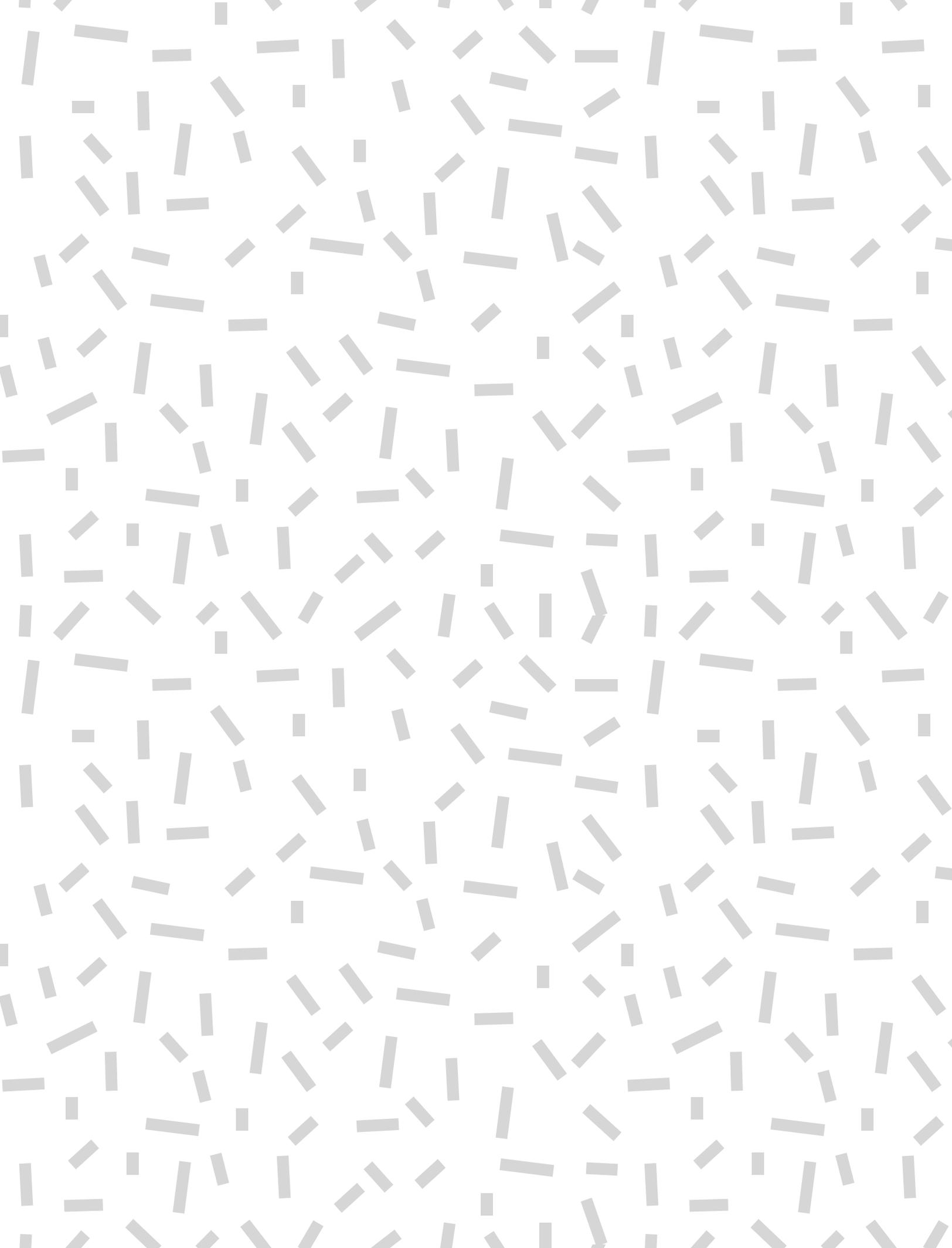


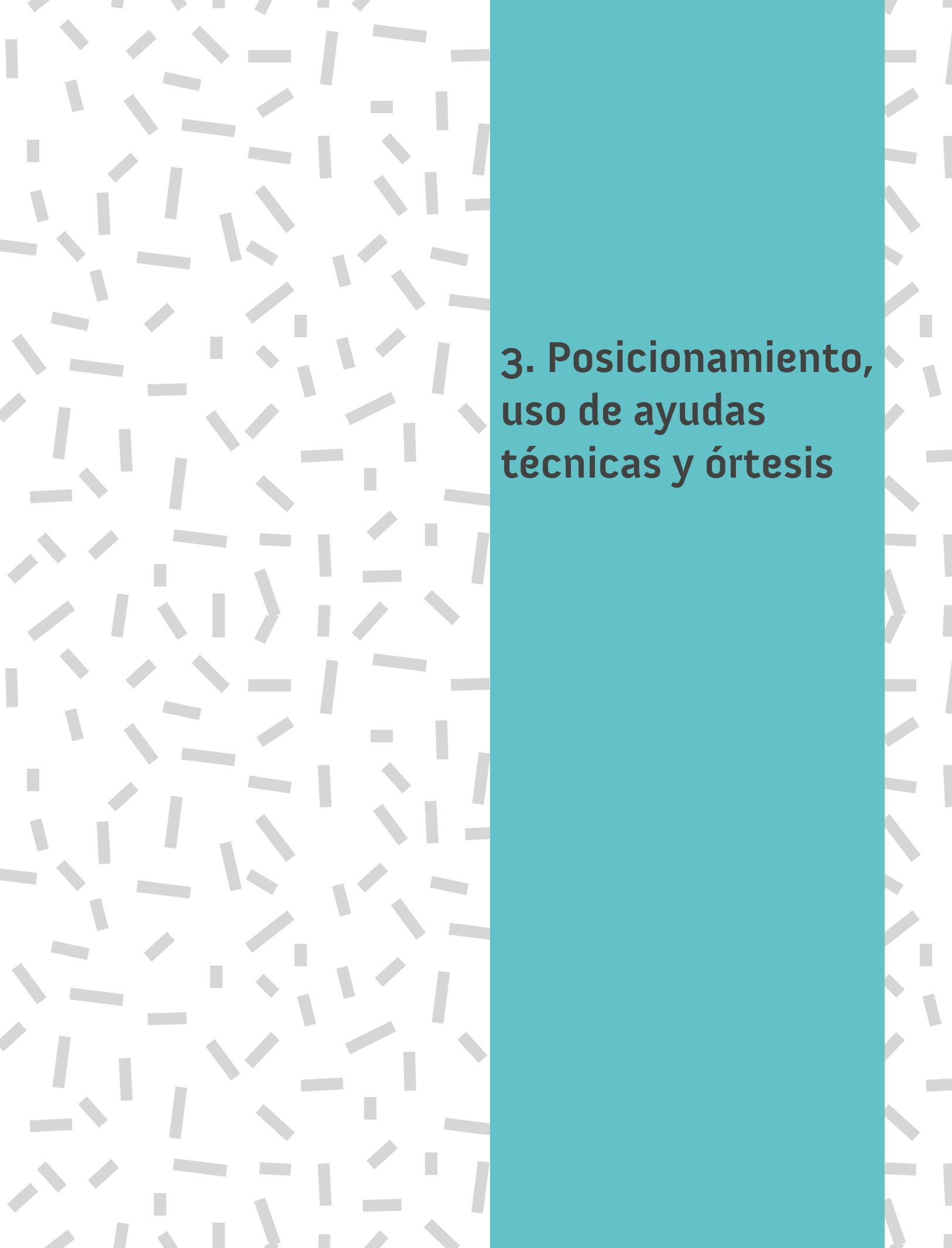
1. Ejecución

- Al subir escaleras, el adulto debe permanecer detrás del niño, un escalón por debajo.
- Al bajar, debe cambiar su posición frente al niño, siempre un escalón debajo de él, tomándolo por el tronco.
- Si el niño tiene la capacidad de afirmarse con las manos, debe apoyarse del pasamano.
- Se mantiene el principio de que si cargamos peso en una extremidad, será la contralateral la que avanza subiendo o bajando el escalón respectivo.

Precauciones para movimientos funcionales

- No generar dolor.
- Motivar movimiento activo dentro de lo posible.
- Al ponerse de pie, evitar resbalar utilizando un calzado adecuado o una alfombra que no se deslice.
- Al realizar giros y transición sedente bípedo evite traccionar los brazos para evitar lesiones en el hombro.





3. Posicionamiento, uso de ayudas técnicas y órtesis



Recuerde:

- No se debe pasar más de 2 horas en la misma posición.
- Los cojines son muy útiles para hacer la postura más confortable.
- No debe haber dolor.
- Haga de cada posición una experiencia agradable, de juego y/o aprendizaje.

A. POSICIONAMIENTO

Se ha expuesto lo importante que es mover el tronco y las extremidades, ahora es fundamental saber qué hacer y cómo mantener la postura del niño (a) en reposo, para que los efectos del ejercicio se prolonguen en el tiempo.

Para ver si una postura es correcta siempre debe observar en 2 planos: de frente (frontal) y de lado (lateral).

Importante recordar:

- Un buen posicionamiento es fundamental para un buen desarrollo físico.
- Un buen posicionamiento previene deformidades.

a.1. Posicionamiento en cama

Para estar acostados existen 3 posiciones básicas que deben ser alternadas

- De espalda (decúbito supino)
- De lado (decúbito lateral)
- Sobre el abdomen (decúbito prono)

a.1.1. De espalda (decúbito supino)



Visión frontal

- La cabeza y columna deben estar en una línea recta.
- Los brazos reposan al costado del tronco o con cojines bajo los codos para ayudar a que se contacten ambas manos.
- Las piernas reposan simétricas, con leve rotación externa; puede utilizar un pequeño cojín bajo las rodillas.

Visión lateral

- Las curvas de la columna deben ser suaves, como muestra la imagen.
- La cabeza confortablemente apoyada sobre un cojín o dos, sin una flexión o extensión excesiva.
- El cojín bajo rodillas debe ser de uso intermitente y pequeño, para prevenir acortamientos musculares.



Precauciones

Evitar estas posiciones:

- El cojín bajo la cabeza no debe flexionar en exceso el cuello (foto 1).
- Cuidar que la cintura no quede despegada de la cama (la curvatura exagerada así de la columna provoca una proyección anterior de la pelvis o anteversión) (foto 2).
- Una incorrecta alineación de las piernas lleva a riesgo de luxación de caderas (foto 3).
- Es muy importante cuidar el posicionamiento de los pies, para ello hay que vigilar el peso excesivo de la ropa de cama, ya que puede desalinear las piernas y aplastar los pies. Para prevenir este problema se puede utilizar un alzador de ropa y/o cojín firme en la planta del pie (foto 4).



a.1.2.De lado (decúbito lateral)

La posición de lado es una buena oportunidad para hacer actividades que requieren el uso de las 2 manos, es una buena oportunidad para jugar.

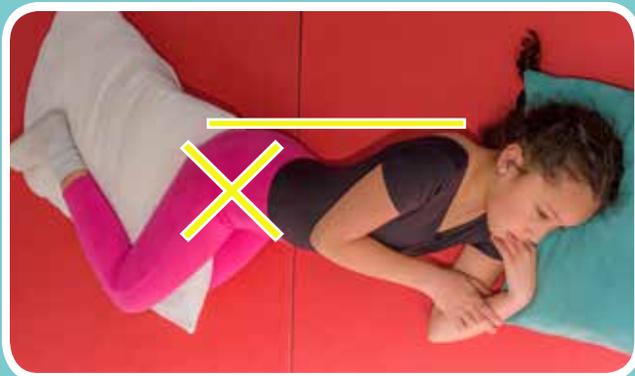
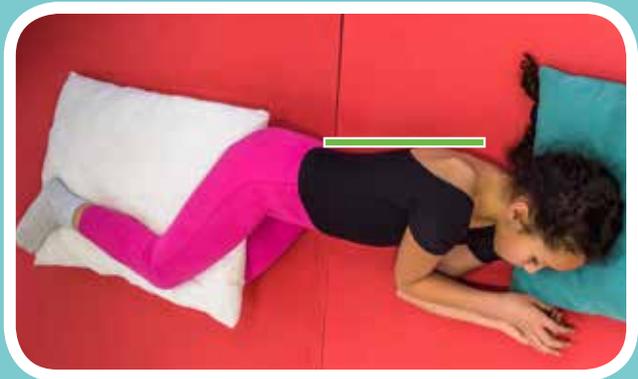


Visión frontal

- La columna y la cabeza deben estar en una línea recta, utilice almohadas en cabeza y entre las rodillas.
- Las manos deben poder contactarse.

Visión lateral

- Nuevamente la cabeza, columna y pelvis deben estar en una línea.
- Las piernas deben estar disociadas, es decir, una más flectada y la otra más extendida, con un cojín entre ellas.



Precauciones

- Cuidar que la curva de la cintura no esté muy pronunciada.

a.1.3. Sobre el abdomen (decúbito prono)

El decúbito prono es una posición poco utilizada, pero muy favorable y agradable cuando el niño (a) está adaptado a ella. Dentro de sus beneficios se encuentran, por ejemplo, mejorar la ventilación de algunas zonas pulmonares y permitir descansar áreas de la piel que siempre están en contacto (escápulas, sacro, talones).

Es una sensación totalmente distinta y poco explorada en niños (as) con enfermedades neuromusculares. Dependiendo del control o fuerza que tenga el niño (a) para levantar la cabeza, podrá prolongar el tiempo que pase en esta posición.

Se puede realizar sobre la cama o en una colchoneta, considerando que la superficie sea firme, pero no dura.

Niño (a) con control de cabeza



Visión frontal

- Puede descansar sobre su abdomen con una cuña, bajo la línea axilar, para ayudar a los brazos a soportar el peso.
- Cabeza y tronco en una línea.
- Cargar el peso sobre los codos de forma simétrica.
- Las piernas deben descansar estiradas.



Recuerde:

- Es probable que al comenzar a usar esta posición, no le agrade o no la tolere, pero con paciencia y rutina logrará adaptarse y disfrutarla.
- Aproveche esta oportunidad para masajear suavemente la espalda; puede utilizar crema para humectar zonas de mayor presión.
- Utilice una canción para medir el tiempo que el niño pasa con la cabeza rotada a un lado, para luego girar.
- La música y el masaje mejorarán la experiencia.



Visión lateral

- Curva de la cintura no debe ser muy pronunciada (caderas levantadas).



Precauciones:

- Cuidar que las piernas estén alineadas y no adopten las posiciones de la foto A y B.
- Los brazos no deben estar apoyados de forma asimétrica foto C.

Niño (a) con control parcial o sin control de la cabeza



- Puede descansar sobre su abdomen, totalmente acostado sobre la cuña y con la cabeza rotada a un lado sobre una mejilla, cambiando frecuentemente según tolerancia.



- La cabeza debe estar apoyada la misma cantidad de tiempo a cada lado.
- Los brazos pueden hacer una anillo sobre los hombros o descansar al costado del tronco

Precauciones:

- Observar que la respiración sea tranquila. Si se agita y es molesto cambiar de posición.
- La columna, cadera y extremidades deben estar alineadas.





Recuerde:

Las recomendaciones actuales indican que para obtener beneficios es importante ser rigurosos con el tiempo que el niño debe estar de pie.

- Al menos 1 hora diaria, continua o parcializada.
- Al menos 5 días de la semana.

a.2. Posicionamiento en bípedo

Estar de pie (bipedestación) es una actividad beneficiosa para el organismo porque:

- Ayuda a mantener la densidad ósea.
- Previene acortamientos musculares, cuando se inicia precozmente.
- Manteniendo una adecuada alineación, ayuda a prevenir la luxación de cadera.
- Proporciona un campo visual más amplio y normalizado.
- Ayuda al tránsito intestinal.
- Mejora el patrón respiratorio.
- Permite la interacción con otras personas.

Para la bipedestación existen muchos métodos y dispositivos de asistencia, dependiendo del grado de control motor de la persona. El objetivo es que todos los niños (as) puedan verticalizarse por el máximo tiempo posible, dependiendo de su condición, siendo una experiencia de integración, juego y diversión.

Dependiendo del nivel de control, se pueden utilizar:

- Tabla supina, cuando no presenta control de cabeza (carga parcial de peso en extremidades inferiores).
- Tabla prona, cuando existe control total o parcial de cabeza (carga parcial de peso en extremidades inferiores).
- Bipedestador, donde la persona está totalmente vertical, con todo el peso de su cuerpo sobre las piernas y pies (carga total de peso en extremidades inferiores).

Tabla Supina



Tabla Prona

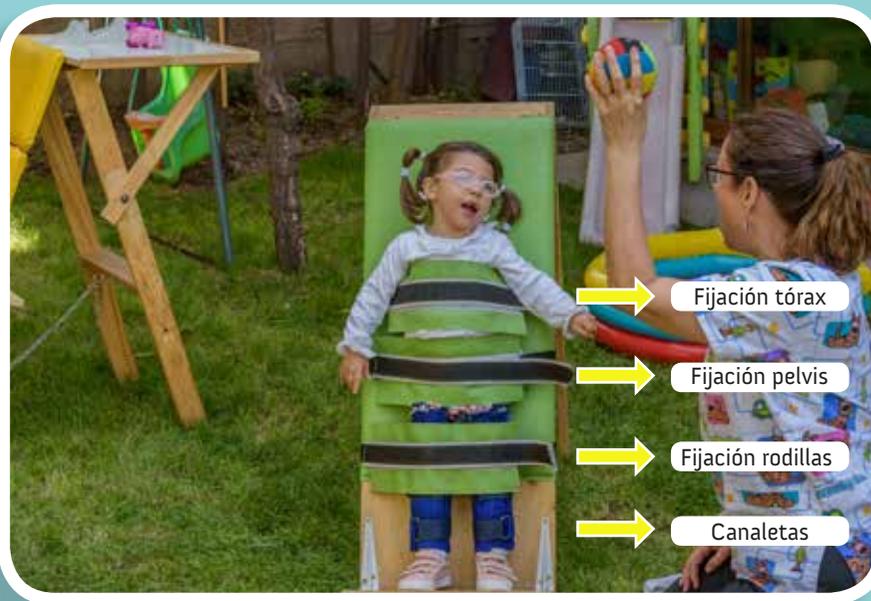


Bipedestador



Indicaciones generales:

- Utilizar con otras ayudas técnicas que alineen o mantengan la postura, como órtesis tobillo - pie (OTP), canaletas, calzado.
- Utilizar 3 fijaciones, a nivel de rodillas, pelvis y tórax.
- Utilice siempre una mesa anterior al paciente para dar apoyo a las manos y realizar actividades.



¿Cómo saber si la posición es correcta en un aparato para estar de pie?

Nuevamente, debe observar en dos planos, de frente y de lado:



Visión Frontal:

- Mantener la cabeza en línea media.
- Ambos hombros deben estar a la misma altura.
- Las caderas deben estar a la misma altura.
- La punta de los pies en dirección levemente hacia afuera.
- Se recomienda mantener las piernas un poco más separadas del ancho de las caderas; esto ayuda a prevenir la luxación de cadera protegiendo la articulación.



Visión Lateral:

- La cabeza debe estar en línea con el hombro, el tronco, la cadera y el talón.
- La pelvis debe mantener una posición neutra y en línea con tronco y piernas.
- Las rodillas deben estar estiradas, sin hiperextensión.
- El tronco no debe estar inclinado hacia un lado; si esto ocurre, corrija las sujeciones o aumente la inclinación.



Recuerde:

Corrija siempre la posición de la pelvis, para que el niño quede sentado sobre sus glúteos, NO sobre su sacro.

a.3. Posicionamiento sedente (sentado)

Estar sentado es una de las posiciones más frecuentes y en la que los niños (as) pasan más tiempo. Dependiendo del nivel de control de tronco podrá estar en forma independiente o requerir de algún apoyo.

El tamaño y forma de la silla son fundamentales para mantener una correcta postura. La silla de ruedas debe ser siempre adaptada a las necesidades del usuario. Un profesional (como terapeuta ocupacional, kinesiólogo o fisiatra) podrá entregar las recomendaciones y ajustes necesarios.

También es frecuente el uso de ayudas técnicas para facilitar el sentado y mantener la alineación en esta posición, como son los sitting, sillas a suelo y silla con escritorio adaptado (mesa con escotadura).

Además, en casa existen muchas otras formas y superficies en las que el niño (a) se sienta: cama, sillón típico, silla de comer, silla escolar, coche. En todas las formas de sentado, es necesario cuidar la postura para evitar deformaciones y cambiar o ajustar las zonas de presión para cuidar la piel.

¿Cómo saber si la posición de sentado es correcta?



Visión Frontal

- La cabeza debe estar en línea media.
- Las caderas y hombros deben estar a la misma altura.
- Los pies deben mantenerse apoyados completamente en el suelo o sobre un apoyo pies.
- Las rodillas deben estar en línea con las caderas, o levemente hacia afuera. En ocasiones se utilizan cojines abductores separadores entre las rodillas, que deben estar correctamente ajustados.



Visión Lateral

- El tronco no debe estar flectado (doblado hacia delante).
- Se puede utilizar un apoyo de antebrazos sobre mesa anterior o apoya brazos, si la silla lo presenta.
- Se puede inclinar el respaldo del asiento levemente hacia atrás, lo suficiente para que el niño pueda mirar libremente hacia delante sin que el tronco se flecte.
- Utilice corsé si lo tiene indicado para sentarse.

B. USO DE AYUDAS TÉCNICAS Y ÓRTESIS

Las ayudas técnicas son implementos para prevenir la progresión de la discapacidad, recuperar o mejorar la funcionalidad y/o facilitar la independencia. Las órtesis son un dispositivo externo que se utiliza sobre el cuerpo, para facilitar o mantener una función o estructura, evitando deformaciones.

Para utilizar correctamente las ayudas técnicas y órtesis recuerde siempre preguntar al profesional de rehabilitación que la indicó:

- Para qué sirve.
- Dónde se usa.
- Cómo se posiciona y ajusta.
- Cuánto tiempo se usa.
- Qué precauciones debo tener con el uso.

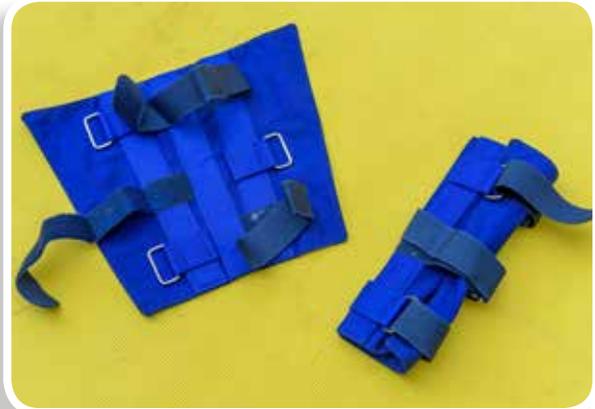
A continuación, se presentan las órtesis y ayudas técnicas de uso más frecuente en personas con enfermedades neuromusculares. Recuerde que la necesidad y pertinencia de estos elementos es personal, se evalúa caso a caso y va cambiando durante la vida, por esto es muy importante mantener controles médicos periódicos.

Tipos de ayudas técnicas

1. OTP: *órtesis tobillo pie*, mantienen una adecuada posición del tobillo, evita deformaciones del pie y asiste a la carga de peso al estar de pie.



2. CANALETAS: mantiene extendidas las rodillas, elonga la musculatura posterior de las piernas evitando acortamientos y asiste el bípedo evitando la flexión de rodillas.



3. ORTESIS ESPINAL (CORSÉ): mantiene alineada la columna y evita deformaciones (escoliosis, cifosis). En enfermedad neuromuscular su uso es restringido y no siempre recomendado.



4. PALMETAS DE REPOSO: mantiene el posicionamiento de la mano y muñeca evitando la deformación en flexión.



5. COLLARÍN O CUELLO: asiste el control de la cabeza.

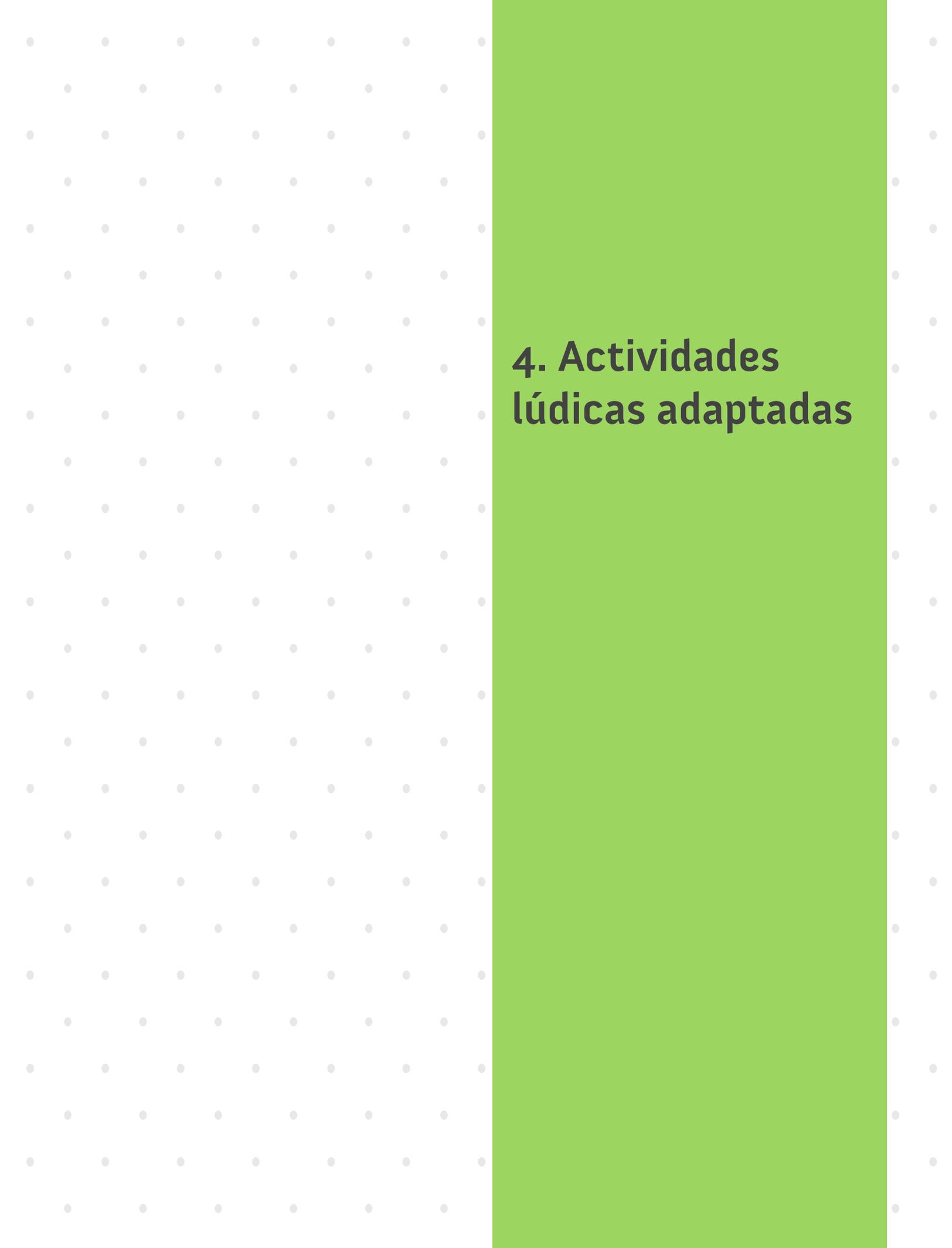


6. BIPEDESTADOR, TABLAS SUPINA O PRONA: también forman parte del grupo de ayudas técnicas. Fueron descritos anteriormente en el capítulo de bipedestación.



7. SITTING: asiste el control en sedente con una adecuada postura.





4. Actividades lúdicas adaptadas



Recuerde:

Las actividades lúdicas son importantes porque favorecen la autoconfianza, autonomía, integración social, cognición, distracción y el desarrollo psicomotor, así como significan una herramienta educativa o de refuerzo en la rehabilitación, mejorando los aprendizajes cognitivos, equilibrio y coordinación, lenguaje, capacidad respiratoria, relajación, memoria, afectividad, entre otros.

¡Y porque finalmente todos queremos divertirnos!

4. ACTIVIDADES LÚDICAS ADAPTADAS

¿Qué es una actividad lúdica?

Son aquellas actividades realizadas con el fin de vivir un momento agradable y divertido. Para el desarrollo del niño (a) es fundamental experimentar este tipo de actividades de manera natural.

¿Son para cualquier edad del niño (a)?

Sí, porque a cualquier edad se quieren divertir. Lo importante es que al proponer una actividad se deben tener en cuenta la edad, gustos y capacidades físicas, emocionales y psíquicas.

¿Los niños y niñas con enfermedades neuromusculares debieran tener algunos cuidados al realizarlas?

Sí, es importante acordar ciertos puntos antes de realizar las actividades:

- No deben agotarse, por lo tanto, precaución con las actividades competitivas que los pueden sobre estimular y cansarlos en extremo.
- Aunque la persona tenga discapacidad física, no es bueno exagerar con adaptaciones, sólo lo justo y necesario que se requiera. Si su hijo o hija no necesita ayuda, déjelo disfrutar libremente, a su ritmo.
- En ocasiones, es posible que sea necesario que algún participante o usted le ayude al niño(a); debe estar atento a estos requerimientos físicos.

En este manual encontrará diferentes actividades, es bueno variar entre ellas, para reforzar diferentes aspectos en su hijo o hija. Permítele que escoja la actividad, esto podría estimularlo a participar.

¡Y AHORA A JUGAR!

El escultor

CONTENIDO PRINCIPAL:

Conocimiento corporal y relajación.

MATERIAL:

No necesario. Espacio amplio llano, delimitado.

NÚMERO DE PARTICIPANTES:

3-4 parejas como mínimo.

DESARROLLO:

El monitor/a pide a los participantes que formen parejas y les explica que uno de ellos va a desempeñar el rol de escultor y el otro será escultura. El escultor tiene que confeccionar una escultura con el cuerpo del compañero, moviendo sus extremidades y sus distintas

partes del cuerpo, mientras el compañero que tiene asignado el rol de escultura debe permanecer estático según la forma que le dé el escultor. Al terminar la escultura éste deberá adivinar qué es. Después se intercambiarán los roles.

ADAPTACIONES:

Si hay participantes que presenten problemas de equilibrio, participarán sentados en silla o sobre el piso si les es más fácil.

Si hay jugadores con una gran afectación en las extremidades superiores darán instrucciones verbales a la pareja para que se posicione de una determinada manera.



La estrella de lana

CONTENIDO PRINCIPAL:

Habilidades motrices básicas, atención y memoria.

MATERIAL:

Un ovillo de lana. Espacio amplio llano, delimitado.

NÚMERO DE PARTICIPANTES:

5-6 participantes.

DESARROLLO:

Los participantes se ubican formando un círculo separados entre sí por 1-1,5 metros como mínimo y después se le proporciona un ovillo de lana a un jugador que debe decir en voz alta al grupo a quién se lo va a pasar y narrar parte de una historia que la completarán entre todos los participantes, lanza el ovillo agarrando un extremo de la lana sin soltarlo.

Cada jugador relatará lo que han dicho los participantes anteriores y agregará su parte, de manera que se pueda contar un breve cuento. Y así sucesivamente hasta que todos los miembros del grupo estén unidos por la lana formando una estrella con ella. Puede repetir la acción hasta que se acabe la lana del ovillo.

ADAPTACIONES:

Estar atentos por si el ovillo cae al suelo. En el caso de que se realizase esta técnica con niños (as) con gran afectación motriz en las extremidades superiores, ellos deben expresar el nombre a quién va a dirigirse el ovillo y el guía del juego lo lanzará por ellos.

Pueden jugar de pie o sentados en el suelo o en su silla, dependiendo de la estabilidad del tronco y la posición de pie.



Tierra, mar y aire

CONTENIDO PRINCIPAL:

Percepción espacial, memoria

MATERIAL:

Sectores determinados para tierra, mar y aire. 8 tarjetas tipo naipes: 8 de nube, 8 de tierra y 8 de mar. Las pueden hacer juntos, como una actividad previa. Espacio amplio llano, delimitado.

NÚMERO DE PARTICIPANTES:

4-6 más participantes

DESARROLLO:

Usted irá diciendo en voz alta tierra, mar o aire; para cada palabra el niño (a) deberá dirigirse a un sitio en concreto. Si grita la

palabra “tierra”, podrá desplazarse hasta el espacio de “tierra” (Ej. la alfombra) y sentarse en ella. Si por el contrario grita “aire” deberá irse al sillón y subir a él y hacer la mímica de volar. Por último, si grita la palabra “mar” deberán dirigirse a un sector con silla o banco, hacer mímica de remar o nadar. En cada lugar el jugador obtendrá una tarjeta por la visita. Debe completar en mayor número de tarjetas.

ADAPTACIONES:

Si tiene dificultades para desplazarse o subir al sillón, sustituirán las acciones por desplazarse en la silla o carro hasta el sector y sacar una tarjeta de nube, tierra o mar.



El Mimo: adivina qué

CONTENIDO PRINCIPAL:

Expresión corporal, coordinación motora gruesa.

MATERIAL:

Espacio donde el grupo pueda estar cómodo sentado, un celular o cronómetro para controlar el tiempo.

NÚMERO DE PARTICIPANTES:

2 equipos, puede ser la familia o amigos

DESARROLLO:

Los participantes se dividen en 2 grupos. Cada grupo irá eligiendo uno de sus integrantes

para que realice la mímica de una acción, que será dicha en secreto por los miembros del equipo contrario. Los compañeros (as) del mimo deberán adivinar en 1 minuto (utilizar el temporizador del celular). El mimo actúa de pie frente a su equipo. El grupo que adivina ganará un punto, el grupo que completa 10 puntos ganará el juego.

ADAPTACIONES:

Se tiene que jugar sentado si el niño (a) no puede ponerse de pie.



La ratonera

CONTENIDO PRINCIPAL:

Coordinación óculo-manual y ajuste postural, integración grupal

MATERIAL:

3 pelotitas de ping-pong, una caja decorada por los niños con agujeros que puntúen diferentes en acierto en cada uno de ellos (mayor al centro y menor hacia los extremos).

NÚMERO DE PARTICIPANTES:

Mínimo 2.

DESARROLLO:

El monitor/a pide a los participantes que se ubiquen frente a la ratonera, si son mas de 4 niños conformar equipos. Se les explica

que deben lanzar la pelotita con la idea de introducirla en el túnel, intentando hacerlo en las de mayor puntaje por el acierto.

Se puede jugar hasta un numero determinado de puntos, ganara el equipo o niño, de ser individual, que logre primero esa cantidad de puntaje.

ADAPTACIONES:

Se puede variar la ubicación de la ratonera según el control postural y equilibrio del niño; pudiéndose colocar en el suelo o sobre una mesa, así variará si se lanza arrodillado o sentado en el suelo o sentado en la silla con apoyo de sus extremidades superiores en la mesa lo que facilitará los lanzamientos.



Origami

CONTENIDO PRINCIPAL:

Percepción espacial, motricidad fina.

MATERIAL:

Papel lustre, hojas de revista cortadas en cuadrados u otro tipo de papel, lápices de colores.

NÚMERO DE PARTICIPANTES:

1 o más.

DESARROLLO:

Entregue a su hijo (a) un cuadrado de papel y un instructivo para que lo pliegue según el diagrama seleccionado.

ADAPTACIONES:

Se trabaja sentado en una mesa y los brazos deben estar apoyados sobre ésta. Si su hijo(a) tiene poca fuerza en sus manos, pliegue previamente el papel para hacer más fácil la tarea.



Títiripalos

CONTENIDO PRINCIPAL:

Motricidad fina, creatividad.

MATERIAL:

Palos de helado, revistas, papel lustre u otros papeles de colores, lápices de colores, pegamento, tijeras. También pueden utilizar cartulinas o goma eva.

NÚMERO DE PARTICIPANTES:

1 o más

DESARROLLO:

Recortar figuras de revistas o dibujadas en los papeles de colores, decorarlos como

desee para dar vida a los personajes. Luego pegar cada uno en un palito de helado. Posteriormente, pueden hacer una historia con sus personajes.

ADAPTACIONES:

Se trabaja sentado en una mesa, los brazos deben estar apoyados sobre ésta. Si su hijo (a) tiene poca fuerza en sus manos, puedes ayudar recortando las formas o figuras, o guiarle su mano.



Pinturas en relieve

CONTENIDO PRINCIPAL:

Coordinación óculo-manual, creatividad, motricidad fina.

MATERIAL:

$\frac{3}{4}$ taza de harina, $\frac{1}{4}$ taza de sal, témperas, recipientes (uno por cada color de témpera), una cuchara, cartón o cartulina.

NÚMERO DE PARTICIPANTES:

1 o más

DESARROLLO:

Mezclar harina, sal y agua hasta formar una masa suave, que no se pegue en los dedos. Colocar un poco de masa en cada recipiente y agregar témpera de

diferentes colores en uno de ellos, mezclar hasta que la masa se tiña completamente. Modelar con ellas una figura sobre el cartón y dejar secar, pueden diseñar un cuadro o figuras con volumen.

Pueden agregar semillas a la masa, hilos de colores o dibujar con un palito de fósforos sobre las figuras.

ADAPTACIONES:

Hacer el trabajo sentado en la mesa con sus brazos apoyados, si le es difícil puedes ayudar al hacer las mezclas.



Run - run

CONTENIDO PRINCIPAL:

Coordinación óculo-manual.

MATERIAL:

2 botones grandes y un hilo grueso.

NÚMERO DE PARTICIPANTES:

1 o más (si fuera más de uno cada niño (a) necesita 2 botones y un trozo de hilo).

DESARROLLO:

Cortar un hilo de 50 cm aproximadamente. Luego pasar el hilo a través de los 2 botones (de ida y regreso). Anudar las 2 puntas de él; tomar ambos extremos del hilo, una mano a cada lado y comenzar a mover los botones

haciendo un círculo (similar al movimiento de saltar la cuerda), hasta que quede muy torcido el hilo. En este momento se puede comenzar a jugar al RUN-RUN, acercando y separando las manos.

ADAPTACIONES:

Si presenta escaso control del tronco, armar el juego y jugar sentado, idealmente en una mesa para apoyar los antebrazos sobre ella. Si a su hijo (a) le cuesta pasar el hilo por los agujeros del botón, se puede primero enhebrar a una aguja (de punta roma para evitar accidentes); en caso de no poder torcer la cuerda, puede ayudarlo.



5. Glosario

5. GLOSARIO

1. PARTES DEL CUERPO

a. Extremidades superiores: concepto utilizado para hablar sobre ambos brazos, desde el hombro hasta los dedos de las manos.

b. Extremidades inferiores: concepto utilizado para referirse a ambas piernas, desde la cadera hasta los dedos de los pies.

c. Tronco: concepto utilizado para referirse a la parte del cuerpo que va desde abajo de la cabeza hasta la pelvis, incluyendo ésta.

2. COMPONENTES DEL SISTEMA MÚSCULO-ESQUELÉTICO

a. Músculos: parte del cuerpo que tiene la capacidad de contraerse y generar fuerza, debido a que están compuestos por fibras contráctiles, permitiendo la generación de movimiento. Existen más de 600 músculos en todo el cuerpo humano, y cada uno permite mover alguna parte del cuerpo. Si se debilitan por una enfermedad o desentrenamiento (largos periodos en cama o reposo), se dificulta la posibilidad de una persona de poder moverse. A su vez, podrían acortarse (recogerse) e impedir el movimiento de distintas articulaciones.

b. Articulaciones: se refiere a la unión entre dos huesos que permite el movimiento a distintas partes del cuerpo, por ejemplo: hombro, codo, cadera, rodilla, etc.

c. Huesos: órganos del cuerpo humano que tienen la característica de ser rígidos y resistentes, en condiciones normales. En ellos se insertan los músculos mediante tendones, pudiendo guiar o expresar el movimiento generado por los músculos.

d. Tejido conectivo (o conjuntivo): formado por células de diversos tipos y por materia

semilíquida y fibras de colágeno, cuya función es unir otros tejidos y órganos del cuerpo. También puede acortarse y limitar la cantidad de movimiento que tiene una articulación.

e. Tendón: fibras conjuntivas que unen los músculos a los huesos.

3. CONCEPTOS PARA MOVILIZAR

a. Movilización pasiva: mover un segmento del cuerpo de otra persona sin su participación activa.

b. Movilización activa: mover un segmento del cuerpo de forma autónoma.

c. Movilización activo-asistida: mover un segmento del cuerpo de forma autónoma junto con la ayuda de otra persona, para completar o corregir el movimiento.

d. Elongación: llevar la articulación al rango final de movimiento que se pueda, y mantener, aproximadamente 30 segundos, para tratar de aumentar la capacidad de movimiento de esa articulación.

e. Facilitación: Favorecer el movimiento de una persona, mediante el uso de las manos u otra parte del cuerpo, ayudando sólo lo necesario para el inicio de la acción o para mantenerla en el tiempo. El objetivo de la facilitación es propiciar la realización de una actividad, sin restar independencia.

f. Alineación: organizar los distintos segmentos del cuerpo, de manera tal que queden bien posicionados para la tarea a realizar (posición común y más eficiente para la actividad requerida).

g. Rango de movimiento: cantidad o amplitud en que se mueve una articulación.

4. ELEMENTOS EXTERNOS

a. Ayudas técnicas: elementos que asisten o corrigen la realización de una acción, actividad o desplazamiento, buscando gastar menos energía y aumentar la seguridad al realizar la tarea.

b. Órtesis: elemento externo que se utiliza sobre el cuerpo, para facilitar alguna acción o mantener la alineación de algún segmento corporal.

5 ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (AVD)

a. AVD básicas: actividades que involucran las tareas esenciales para el autocuidado: Comer, vestirse, aseo personal, orinar, defecar, caminar, subir y bajar escaleras, pasar de una cama a un sillón.

b. AVD instrumentales: actividades que involucran tareas que permiten que una persona sea independiente en la comunidad, por ejemplo: contar dinero, contestar el teléfono, comprar, hacer aseo, etc.

c. AVD avanzadas: actividades más complejas como realización de deportes, trabajo, etc.

6. POSICIONAMIENTO

a. Posicionamiento: Proporcionar una postura con alineación y comodidad adecuadas para la realización de una actividad o para el reposo. Si es necesario, se pueden utilizar elementos externos para conseguir un adecuado posicionamiento (cojines, mantas, etc.).

b. Supino o decúbito supino: posición acostado de espalda.

c. Prono o decúbito prono: posición acostado sobre el abdomen.

d. Decúbitos laterales: posición acostado sobre un lado del cuerpo.

7. MOVIMIENTO FUNCIONAL

a. Movimiento funcional: Es aquel utilizado durante las acciones que hacemos diariamente, que tienen utilidad práctica (por ejemplo tomar libros de una repisa) que involucran movimiento del tronco y otros segmentos corporales dentro de la misma acción y utilizan más de un plano de movimiento para su desarrollo.

b. Planos de movimiento: planos en que dividimos el cuerpo para representar un movimiento en el espacio.

b.i. Plano sagital: plano que divide al cuerpo en dos mitades, izquierda y derecha donde se realizan la mayoría de las tareas cotidianas, describiendo movimientos hacia delante o hacia atrás, o movimientos de flexión y extensión.

b.ii. Plano frontal: este plano divide al cuerpo en mitad anterior y posterior, donde se describen movimientos laterales o de las extremidades, separándose de la línea media o acercándose.

b.iii. Plano Transverso: plano que divide al cuerpo en dos mitades, superior e inferior para describir movimientos sobre su propio eje o de rotación.

REFERENCIAS

1. MINISTERIO DE SALUD. Guía Clínica ÓRTESIS (O AYUDAS TÉCNICAS) PARA PERSONAS DE 65 AÑOS Y MÁS. Santiago: Minsal, 2010
2. Romero Ayuso, Dulce María, Actividades de la vida diaria. Anales de Psicología [en línea] 2007, 23 (diciembre). Disponible en:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16723213>
3. Ejercicios y terapia física. Asociación distrofia muscular para las enfermedades neuromusculares. <https://www.adm.org.ar/ejercicios-y-terapias-fisicas/>
4. 14 juegos para físicos y mentales. Yolanda Cristina Sánchez Sánchez. <https://www.lifeder.com/juegos-d discapacitados/>
5. Competencia Social y distrofia muscular. María Dolores del Barco González. 2008. https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_14/M_DOLORES_BARCO_1.pdf
6. Cada Día un juego. Mabel Condemarin y Neba Milicic
7. Diagnosis and Management of Spinal Muscular Atrophy: Part 1: Recommendations for Diagnosis, Rehabilitation, Orthopedic and Nutritional Care. Eugenio Mercuri et al. Neuromuscul Disord. Feb 2018
8. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. Review article. Birnkrant DJ, et al. Lancet Neurol. 2018

REGISTRO MENSUAL DE EJERCICIOS

Te proponemos llevar un registro de los ejercicios realizados durante la semana.

Cada día tiene los números de los ejercicios descritos por segmento, pudiendo destacar cuales hicieron. Recomendamos jugar cada día.

Mes _____

Segmento Ejercitado	Lunes					Martes					Miércoles					Jueves					Viernes				
Tronco	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
EESS	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
EEII	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Ejercicios funcionales	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Juegos																									
Segmento Ejercitado	Lunes					Martes					Miércoles					Jueves					Viernes				
Tronco	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
EESS	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
EEII	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Ejercicios funcionales	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Juegos																									
Segmento Ejercitado	Lunes					Martes					Miércoles					Jueves					Viernes				
Tronco	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
EESS	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
EEII	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Ejercicios funcionales	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Juegos																									
Segmento Ejercitado	Lunes					Martes					Miércoles					Jueves					Viernes				
Tronco	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
EESS	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
EEII	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Ejercicios funcionales	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Juegos																									

Nuestro objetivo a través de este manual es sistematizar un cuerpo de conocimientos sencillo, pero significativo para el quehacer diario de toda la comunidad que acoge y acompaña a los niños, niñas, adolescentes y sus familias, que deben enfrentar una enfermedad neuromuscular. 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.

