

a. INTRODUCCIÓN

Los niños que ingresan al programa de evaluación, intervención terapéutica y orientación a los padres/cuidadores participan de Talleres junto con sus acompañantes, otros niños, sus familias y un equipo técnico.

En base a la experiencia recogida en estos Talleres, hemos elaborado sugerencias para facilitar el desarrollo de todas las actividades que realiza la familia o cuidador.

B. CONSIDERACIONES GENERALES

Con la llegada de un hijo portador de una patología crónica, nos invaden múltiples sentimientos y emociones.

Transitamos por un largo proceso de adaptación que, a través del desarrollo de diferentes estrategias y recursos, nos permite ir asimilando poco a poco la situación, afrontarla y aprender a convivir con ella.

Nuestro hijo, por el hecho de ser dependiente y presentar dificultades, no solo requiere de cuidados especiales; debemos conectar nuestra mirada con la suya, mantener contacto físico, comunicarnos en los momentos de satisfacer necesidades básicas de alimentación e higiene, brindarle protección, contención, sostén y afecto. Busquemos espacios para cuidarlo y ayudarlo pero también para mimarlo, jugar, compartir, disfrutar con él fortaleciendo un vínculo saludable y haciendo que cada situación de encuentro sea lo más rica y placentera posible según las circunstancias lo permitan.

En el rol del cuidador es importante ser acompañados, orientados y apoyados por médicos y técnicos para reforzar nuestra tarea. Este rol se podrá delegar en algunas circunstancias a hermanos y otros miembros del grupo familiar, incluso a posibles cuidadores alternativos y de la comunidad.

Como padres o cuidadores somos integrantes activos del equipo de tratamiento, y al recibir información y ayuda se nos brinda la posibilidad de generar estrategias que mejoren nuestra calidad de vida y la del niño, para favorecer a su vez su integración e inclusión social.

Teletón te acompañará en este proceso...



C. SUGERENCIAS PRÁCTICAS PARA EL CORRECTO POSICIONAMIENTO EN EL HOGAR

Cómo cargar al niño en brazos

1. Si su niño es pequeño y lo quiere alzar, conviene seguir la siguiente secuencia:

Si está acostado boca arriba, flexionar una pierna y llevarla doblada hacia el lado contrario, para que quede acostado de este lado.



Luego, levantar al niño ubicando una mano debajo del brazo y detrás de la cabeza. Con su otra mano, el cuidador sostiene la pierna.

Puede cargar al niño con una mano cruzando su pecho y colocando la otra mano entre las piernas.



Esta posición permite que los hombros vayan hacia delante y las manitas del niño puedan tocarse en línea media, organiza al niño y mejora su visualización del entorno.

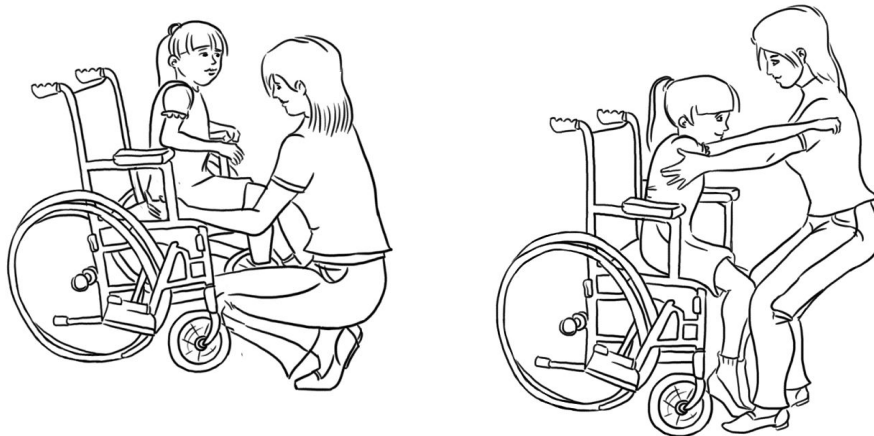
Cómo realizar la transferencia del niño de una superficie a otra

Si puede soportar peso sobre sus piernas, realice lo siguiente:

Ubique la silla cerca de la superficie donde lo va a transferir.

Retire los apoya pies y el apoya brazos del lado hacia donde se realizará la transferencia.

Adelante la cadera del niño hasta el borde del asiento.



Asista al niño desde la parte superior del tronco, mientras el niño eleva los brazos y los coloca sobre los suyos. Controle con sus rodillas las piernas del niño.

Tenga la precaución de que el niño apoye correctamente los pies.

Gire junto al niño hasta alcanzar la superficie donde será transferido.

Guíe al niño a que se flexione hacia delante y lentamente baje la cadera hacia la superficie de apoyo.

El cuidador debe proteger su columna con flexión de rodillas, y no de la cintura.



Si requiere máxima asistencia para la transferencia, se sugiere realizarla entre dos cuidadores.

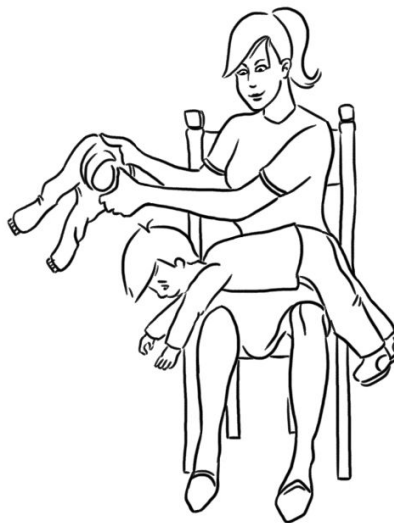
Un cuidador lo asiste desde las axilas, mientras el otro cuidador lo toma desde debajo de los muslos. Los cuidadores deberán proteger su columna acompañando la secuencia con flexión de rodillas.

Tenga siempre en cuenta que el niño debe estar cerca del cuerpo del cuidador para disminuir el esfuerzo, y debe ser levantado lentamente y en forma coordinada.

Cómo vestir al niño

Si su niño es pequeño, es conveniente cambiarlo acostado utilizando los decúbitos laterales (de un lado y del otro) mientras se desarrolla la actividad del vestido. También lo podrá cambiar sobre su falda boca abajo, con los brazos hacia delante, como muestra la figura.

Tenga en cuenta colocarle la manga del brazo que presente mayor dificultad, luego la cabeza, y por último la otra manga.



Si el niño tiene aumento del tono muscular en los brazos, puede colocarlo de costado con la pierna de arriba flexionada y con la de abajo extendida.

Colocarle la manga de arriba, y luego darlo vuelta para el otro lado y colocarle la otra manga. Si el niño tiende a llevar la cabeza hacia atrás, procure retirar la remera o el buzo de atrás hacia delante. Lo mismo cuando lo viste.

Las siguientes dos posiciones son adecuadas para niños que tienen buen control de tronco y necesitan poca asistencia de su cuidador.



Recuerde siempre facilitar esta actividad utilizando ropa holgada, con broches o velcros en el cuello para que sea más amplia, de telas flexibles como algodón. Conviene que los pantalones tengan elástico y que el calzado tenga velcro o cordones elastizados.

Cómo bañar al niño

Si utiliza un bañito, coloque un antideslizante en el fondo del bañito para evitar que el niño se deslice durante la actividad, y un almohadón de tela impermeable o tnt relleno de pelotitas de espumaplast en la cabeza para tener ambas manos libres mientras lo baña.

Busque la mayor participación del niño.

Ubíquese en una posición cómoda, colocando el bañito a una altura más alta o realizando la actividad sentado en una silla.



Si el niño es mas grande, puede bañarlo sentado en una reposera de playa o en una silla de plástico con un antideslizante en el asiento.

Coloque una faja de sujeción si el niño no tiene control de tronco.

Coloque un antideslizante debajo de las patas de la silla para evitar que se abran.

Anticipe la actividad del baño a través de la palabra, de canciones y gestos. Aproveche el momento del baño para favorecer la interacción con el niño, ya que es una instancia de intercambio afectivo.

Cómo alimentar al niño

Para una alimentación segura y eficaz es fundamental que el niño se encuentre en la postura adecuada.

La cabeza debe estar alineada con el tronco, para evitar la hiperextensión o excesiva flexión de la misma.



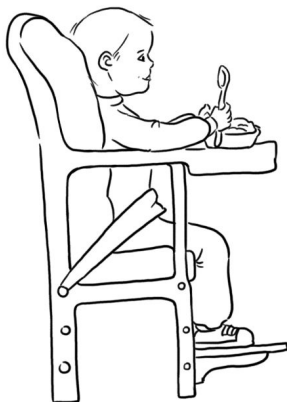
Al alimentar a su niño con biberón o pecho, intente mantener la cabeza alineada, apoyando la parte media y posterior de la cabeza en la parte interna de su codo. Para mantener la postura y evitar desalineación por cansancio del brazo, se sugiere apoyar su codo sobre una mesa o almohadón.

Mientras está siendo alimentado, el mantener las manos del niño en la línea media lo ayudará a organizarse y lograr de esta forma mayor precisión en los movimientos finos de la zona oral.

Si su niño es **menor de un año**, puede sentarlo sobre su falda, de costado, sosteniéndolo con una mano, apoyar la cabeza del niño sobre su codo, y con la mano libre brindar el alimento.



No prolongue innecesariamente la etapa de alimentar al niño sentado sobre su falda.



Si el niño es más grande, le sugerimos darle de comer sentado en una sillita apropiada a sus necesidades en la cual mantenga su cabeza sostenida y alineada. Es importante que el niño permanezca con los pies apoyados mientras esté sentado en la sillita; esto lo ayudará a controlar la deglución con mayor eficacia. Ambas manos deben estar sobre la mesa. Si el niño requiere que le den de comer, se le puede dar otra cuchara para que intente realizar él mismo la actividad o guiar, con la mano del adulto, la mano del niño.

Recuerde siempre ajustar el cinturón pélvico cuando lo sienta en la silla, para mantener la pelvis en posición neutra con la consecuente alineación de los segmentos que se encuentran por encima (columna y cabeza)

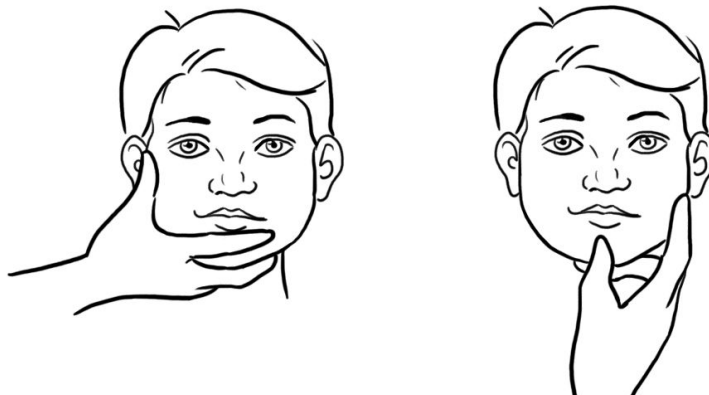
Nunca debe darle la mamadera o comida cuando el niño está acostado o con la cabeza hacia atrás.

Estos requisitos son necesarios para toda forma de alimentación: oral (con o sin dependencia del adulto) o alternativa (sonda nasogástrica, orogástrica).

Si su hijo no cierra la boca, se lo puede ayudar de dos formas:

- Dedo pulgar sobre la articulación mandibular, índice debajo del labio inferior y dedo medio debajo del mentón.
- Pulgar en el mentón debajo del labio, el índice guiando la mandíbula llevando el maxilar inferior a contactar con el superior mientras que el dedo medio da soporte por debajo del mentón.

Esto facilitará el cierre bucal, con lo que disminuirá la pérdida del alimento por la boca y mejorará la masticación.



Uso de elementos para la alimentación

• LÍQUIDOS

Use siempre la tetina adecuada y no agrande el orificio de salida.

Esto mejorará la mecánica deglutoria evitando posibles pasajes de líquidos a vías respiratorias y estimulando los movimientos necesarios para la succión y la adquisición de la masticación.

Vaso: puede ayudar al niño al cierre mandibular con su mano, colocando el dedo índice sobre el mentón y el pulgar en la articulación; volcar sobre la lengua, retirar el vaso, cerrar y esperar que trague para la siguiente toma.



• SEMISÓLIDOS:

El tamaño de la cuchara siempre debe ser acorde a la boca del niño y no demasiado profunda, para que no le impida limpiarla totalmente con el labio superior.

Coloque el alimento sobre el tercio medio de la lengua, facilite que retire con el labio superior.

• SÓLIDOS:

Se sugiere brindarlos con cuchara o tenedor o con la mano.

Depositar el alimento en la parte media de la lengua o en los laterales sobre las muelas, dependiendo de las posibilidades de cada niño.

Muchas veces es necesario realizar adaptaciones en las cucharas, tenedores, vasos, etc., para facilitar la independencia del niño.

Utilice las adaptaciones que le ha sugerido su equipo tratante.

Recuerde que la alimentación es un momento de intercambio e interacción social que nos aporta placer, no es solo un hecho nutricional.

Aunque el niño necesite comer una sola consistencia, intente variar el color y el sabor de la comida. Busque brindarle gustos diferenciados: carne/verdura; dulce/salado. Es probable que encuentre cuál prefiere su hijo.

Es importante, además, utilizar esta instancia para estimular la comunicación y fortalecer lazos afectivos, buscando la interacción.

Colóquese frente a su hijo, cuénteles qué va a comer, quién hizo la comida, si está fría o caliente, anticipando lo que viene, poniendo en palabras situaciones, objetos y sentimientos.

Por lo complejo del proceso deglutorio, el niño va a necesitar concentrarse.

Evite estímulos excesivos y situaciones que distraigan su atención (por ejemplo, apague el televisor).

Haga el procedimiento lentamente.

Verbalice la actividad que está realizando, para que sea un momento de interacción, comunicación y aprendizaje.



Haga partícipe al niño en la preparación de las comidas para favorecer el contacto con diferentes estímulos: olores, ruidos propios de la cocina, colores, gustos, texturas, etc.

Cómo comunicarse con el niño

La comunicación comienza desde el primer contacto que tiene el bebé con su mamá, papá o cuidador. Este vínculo es la base para el desarrollo de nuevas redes vinculares.

Observe mucho a su hijo, cómo se manifiesta ante diferentes situaciones.

Este es el primer paso para poder entenderlo. El sistematizar estas expresiones ayudará a incluir a otras personas dentro de su círculo.

Hablar es una actividad muy compleja que requiere la integridad e interacción de diferentes sistemas: cognitivo, emocional, motor, auditivo.

La alteración de uno o más de estos sistemas evidenciará trastornos que pueden abarcar desde leves en la articulación, hasta compromisos más severos en los cuales la expresión oral no logra desarrollarse o lo hace tan limitadamente que no le permite al niño comunicarse de manera efectiva.

Es muy importante que el niño se ubique en una posición estable para favorecer una adecuada respiración y coordinación de los movimientos oro-faciales.



Cuando le hable, sosténgalo de manera que la cabeza del niño esté controlada y pueda mirarlo de frente.

Procure que sus ojos queden a la misma altura de los del niño, para que éste no tenga que alzar o bajar mucho la cabeza.

Las posturas adecuadas le facilitarán balbucear o hablar cuando pueda hacerlo y ayudarán además a controlar y/o disminuir el babeo en caso de que se produzca. Con aquellos niños en los cuales el lenguaje oral no resulte posible, o el mismo sea muy escaso, se deberá trabajar precozmente con sistemas alternativos de comunicación, que variarán de acuerdo con las posibilidades de cada niño: tableros, carpetas, atriles, símbolos, fotos, dibujos, etc.

Dichos sistemas podrán ser instrumentados en su hogar, con la orientación adecuada, para lograr así una comunicación efectiva con el niño y evitar de esta manera una situación de aislamiento por falta de lenguaje oral.

Trate de comunicarse con el niño mientras que se realizan las actividades de la vida diaria: durante el baño puede nombrarle las diversas partes del cuerpo, durante el vestido las prendas de vestir que corresponda según la época del año o la temperatura “nos ponemos un buzo de lana porque hace frío”, “es invierno, esta ropa nos da calor”.

Durante el juego puede reproducir sonidos de animales o de autos o hablarle con títeres, para que incorpore nuevas expresiones y mejore la forma de expresarse y comunicarse.



Cómo jugar con el niño

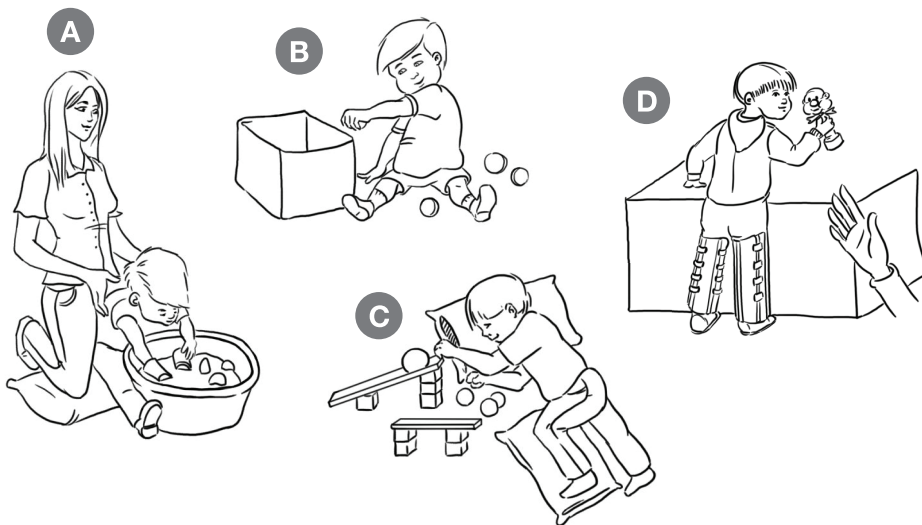
Muchos objetos caseros simples pueden servir como juguetes o ser transformados en tales.

También podrá realizar adaptaciones a algunos juguetes, por ejemplo: colocar agarraderas a un puzzle, una ventosa a un muñeco de peluche.

Cómo posicionar al niño para el juego

Es importante que el niño esté en una posición cómoda. Si el niño está bien posicionado ya sea en la silla, en la cama o en el suelo, podrá interactuar mejor con el entorno.

Siempre se debe tener en cuenta la posición de la cabeza, el tronco, los pies y las manos.



Es importante que dedique tiempo a jugar con el niño para favorecer su desarrollo.

Estos espacios deben ser de disfrute para todos; si estamos cansados o apurados, lo postergamos para un momento más adecuado.

El niño debe aprender a comprender y respetar los tiempos de los otros así como a reconocer los tiempos de espera.

La posición prona (boca abajo) favorece la activación de la musculatura extensora de cuello y tronco

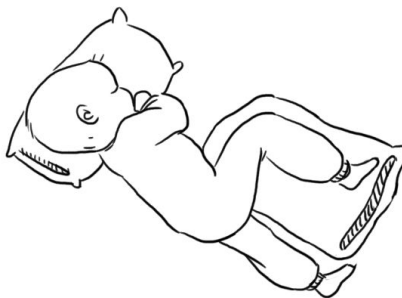


La bipedestación ya sea asistida por el cuidador o a través de un recurso de Tecnología Asistiva (bipedestador vertical, tabla prona o tabla supina) favorece los sistemas respiratorio, digestivo (función intestinal) y circulatorio, además mejora el alerta y la conexión con el medio ambiente. Favorece la mineralización de los huesos al proporcionarles carga de peso a los miembros inferiores.



Cómo posicionar al niño para descansar

Previa consulta con su pediatra tratante sobre la postura adecuada para dormir, si éste autoriza que el niño duerma de costado, sugerimos que descance con la pierna que está sobre el colchón extendida y la de arriba flexionada apoyada sobre una almohadita; mantener la pierna a la altura de la cadera.



La almohada de la cabeza debe tener la misma altura que la distancia existente entre la oreja y la superficie de apoyo.



Si su niño adopta la postura de los brazos indicada en la figura, usted podrá corregírsela utilizando un rectángulo de 40 cm. x 150 cm. de tela suave que envuelva los hombros del niño y traiga los brazos hacia la línea media.

Si también tiene la misma postura de las piernas (posición en rana), podrá corregirse realizando un vendaje en 8 con un rectángulo de 20 cm. x 1,50 mts.



