



- Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con

Discapacidad
motora

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)

Elvira Forero Hernández

Directora General

Rosa María Navarro Ordóñez

Directora Regional Bogotá (E)

Martha Liliana Huertas Moreno

Directora de Prevención

María Piedad Villaveces Niño

Directora de Protección

Cordinación Editorial

Henry Matallana Torres

**Jefe Oficina de Comunicaciones
y Atención al Ciudadano ICBF**

Grupo Programa

Multimodales de Comunicación

Comité Técnico

Janett Bernal Torres

Lilias Florez Peñaloza

Doris Acosta Espinosa

Habilitat

Autores

Martha Artunduaga

Blanca Rosa Granados

Víctor Alberto Quinche

Ovidio Pimentel Carretero

Corrección de estilo

Víctor Alberto Quinche

Alcaldía Mayor de Bogotá

Samuel Moreno Rojas

Alcalde Mayor

Mercedes del Carmen Ríos Hernández

Secretaria Distrital de Integración Social

Olga Lucía Velásquez Nieto

Subsecretaria

Juan Fernando Rueda Guerrero

Director Poblacional

Jonathan Javier Nieto Blanco

Oficina Asesora de Comunicaciones

Constanza Liliana Alarcón Párraga

Subdirectora para la Infancia

Camilo Ernesto Peña Porras

Coordinador Análisis

y Seguimiento de la Política Pública

Gloria Carrasco Ramírez

Coordinadora Atención

Integral Primera Infancia

Constanza Gómez Romero

Coordinadora Convenio 3188 de 2008

Primera Infancia e Inclusión Social

Astrid Eliana Caceres Cárdenas

Profesional Atención

Integral Primera Infancia

Caja de Compensación Familiar – Compensar

Néstor Rodríguez Ardila.

Director General

Ligia Ortiz Cepeda.

Planificadora Acompañamiento Educativo

Diseño gráfico y Diagramación

Gatos Gemelos Comunicación

ISBN: 978-958-623-107-7

Primera edición Agosto de 2010

Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con Discapacidad motora

La serie de 8 módulos denominado “Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con Discapacidad” fue desarrollado por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) en alianza con Sense Internacional (Latinoamérica), INCI, INSOR, Habilitat, la Fundación Niñez y Desarrollo, la Fundación Integrar y la Fundación Fe. Los contenidos del presente documento son producto del contrato N. 446 de 2007 suscrito entre el ICBF y Habilitat son responsabilidad de sus autores y del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

Su contenido parcial puede ser usado, citado, divulgado siempre y cuando se mencione la fuente y normas de derechos de autor. La reproducción total debe ser con autorización de la Oficina de Comunicaciones del Instituto Colombianos de Bienestar Familiar.

La publicación de la serie de 8 módulos de “Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con Discapacidad, se realiza en el marco del Componente de Desarrollo Infantil del Convenio 3188 de 2008 denominado ‘POR LA PRIMERA INFANCIA Y LA INCLUSIÓN SOCIAL’”.

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)
Sede Nacional: Avenida Carrera 68 No. 64 C – 75
Bogotá – Colombia
Teléfono 57(1) 4377630
Línea gratuita nacional ICBF 01 8000 91 80 80
www.icbf.gov.co

Secretaría Distrital de Integración Social (SISD)
Carrera 7 # 32 – 16
Bogotá – Colombia
Teléfono 57(1) 3279797
www.integracionsocial.gov.co

Contenido



INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I: Lo que debemos saber sobre un niño o niña de 0 a 6 años con discapacidad motora

06

- ¿Qué es la discapacidad motora? 8
- ¿Por qué se presenta una discapacidad motora? 8
- ¿Puedo ayudar a detectar tempranamente la discapacidad motora? 10

CAPÍTULO II: Qué puedo hacer para que el niño o niña con discapacidad motora aprenda y adquiera habilidades para su participación familiar y social

15

- Es mejor prevenir que lamentar 16
- La nutrición 16
- La estimulación 19
- En la escuela o en el colegio 20
- En la familia 20
- ¿Qué otras cosas puedo hacer para ayudar a mi niño o niña con discapacidad motora? 21
- Consejos para el bienestar emocional 24
- Consejos de educación paternal positiva desde el primer año 26
- Educación paternal positiva: cuando ingrese al colegio 26
- La seguridad de los niños primero en la escuela 27
- Ayudas externas básicas 29

■ La pañalitis en el niño o niña con discapacidad motora	
Úlceras por decúbito	32
■ ¿Qué causa la formación de las llagas o escaras?	32
■ Consejos para evitar que se formen las escaras o llagas	34
■ Amputaciones o mutilaciones que causan discapacidad motora	34



■ CAPÍTULO III: ¿Qué puedo hacer para integrar al niño o niña con discapacidad motora a la familia y a la comunidad?

37

■ ¿Cómo superar la discapacidad motora en familia?	38
■ Entidades que prestan servicios a personas con discapacidad en Colombia	40



■ CAPÍTULO IV: Si tú tienes a cargo la atención de un niño o niña con discapacidad motora ¿Sabes cómo cuidarte?

43

■ Cómo transportar un niño o niña con discapacidad motora	44
■ Cuidados de la espalda	45
■ Algunos ejercicios para descansar la espalda	46
GLOSARIO DE TÉRMINOS	48
CONCLUSIONES	50
ANEXOS	53
1. Consejos para jugar con un niño o niña con discapacidad motora	53
2. Agradecimientos	56

Presentación

En coordinación con el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar -ICBF y Habilitat, se elaboró la presente guía, a través de la cual se entregan orientaciones básicas para la atención, el desarrollo y la integración social de niños y niñas menores de seis años con discapacidad motora.

La guía va dirigida a madres comunitarias, madres FAMI, jardineras, madres y padres biológicos y sustitutos, agentes educativos del Sistema Nacional de Bienestar Familiar -SNBF y demás cuidadores.

La responsabilidad de asumir el cuidado y atención de un niño o niña con discapacidad, puede producir angustia o temor por el desconocimiento que se tiene sobre el cómo hacerlo, por ello esta herramienta se convierte en un material de consulta, de apoyo fundamental para las personas que asumen este compromiso.

Para la construcción de esta guía se tuvo en cuenta los conceptos y recomendaciones presentadas en otros documentos sobre el tema, las experiencias de los profesionales de Habilitat y los aportes de las familias, educadores y cuidadores de niños y niñas con discapacidad motora, testimonios sobre sus experiencias positivas y sobre las necesidades identificadas a través de sus vivencias. En tal sentido, el lector puede estar seguro de que las orientaciones entregadas a lo largo de este documento, están basadas en realidades vividas por personas que han enfrentado el reto de brindar atención y sacar adelante a estos niños y niñas.

La guía está compuesta por cuatro capítulos en los que se abordan temas fundamentales como son el conocimiento general de esta discapacidad, se entregan orientaciones básicas para la atención y el desarrollo de capacidades en estos niños y niñas en los ambientes familiares e institucionales, para la promoción de su participación social y el cuidado de los cuidadores responsables de su atención.

En el primer capítulo se hace referencia a los aspectos generales sobre la discapacidad motora, se define qué es, por qué se presenta, qué la puede causar, y cómo detectarla de manera temprana.

El segundo capítulo, orienta sobre qué hacer para que el niño o niña con discapacidad motora desarrolle habilidades para su independencia y participación familiar y social; cómo prevenir que la discapacidad se vuelva más severa y que ayudas técnicas puedan compensar algunas limitaciones, para disminuir el grado de dependencia.

El tercer capítulo orienta sobre qué hacer para promover y facilitar la integración del niño o niña con discapacidad motora al ambiente familiar y comunitario.

Finalmente, el capítulo cuatro entrega algunas recomendaciones para los cuidadores encargados de la atención de estos niños y niñas, básicamente para mantener una buena condición física que les facilite su labor y promuevan su bienestar.





Introducción

Los primeros años de la vida de un niño o niña, tenga o no una discapacidad motora, son de gran importancia para su desarrollo físico, emocional y social. Gracias al contacto con sus padres, hermanos, abuelos, amigos y demás personas cercanas, la niña y el niño entienden que forman parte de una familia y de una comunidad que los quiere, los apoya y les permite sentirse seguros y confiados.

Por esta razón, es importante que ellos crezcan en un ambiente favorable.

Todos los niños y niñas, incluyendo los que tienen alguna discapacidad motora, tienen derecho a la vida, a la salud, a la seguridad social, a la alimentación, a la educación, al juego y la recreación, al cariño, a tener nombres y apellidos, a crecer bajo el cuidado responsable de una familia y a expresar sus opiniones.

Al mismo tiempo, los adultos responsables tienen el deber de cuidar, orientar y educar a los niños y niñas. Puede que los niños y niñas con discapacidad motora necesiten más apoyo y protección, pero debemos recordar que nuestra obligación como adultos y ciudadanos es procurar que tengan una infancia plena.

Durante los primeros años de vida, los niños y niñas aprenden observando, escuchando, tocando y hasta saboreando todo lo que los rodea, así que no es extraño que si el niño o niña encuentra a su alrededor un entorno que lo aparta, lo ignora, o incluso lo lastima, se sienta triste e inseguro de sus capacidades.

Muchas veces, los niños y niñas con discapacidad motora son aislados del contacto con las personas, porque se cree que son distintos y que necesitan cuidados extremos, o simplemente se les aparta por su apariencia. En consecuencia, el niño o niña queda expuesto a sufrir problemas de salud, emocionales, de aprendizaje y de socialización, ocasionados por la falta de contacto amigable con las personas. Las posibilidades de desarrollo de un niño o niña con discapacidad motora dependen en gran medida de la disposición de los adultos, y demás niños y niñas que lo rodean.

La niña o el niño no sentirá que es un enfermo si los demás le hacen ver que es una persona sana y tan normal como los demás. El amor y protección de sus padres aumentan su seguridad y el juego le permite aprender, sentirse parte de la familia integrado y feliz.

A continuación te presentamos un testimonio de las madres comunitarias del Hogar infantil Semillitas del futuro que da fe de la importancia del trato y el cuidado responsable de los niños y niñas con discapacidad motora.

“Durante algún tiempo vivió con nosotros un primo de mi esposo y era un joven normal, él era un joven alto y solía reunirse con sus amigos para bañarse en el río. Él dijo un día: me voy a echar un clavadito en el río, y el clavadito le costó prácticamente todo porque quedó inválido. Gracias a una cirugía muy incómoda él recuperó el movimiento de las manos, pero no tenía fuerza, no comía solo, y se quedaba en la posición en que uno lo colocaba.

Cuando me lo llevaron a mi fue porque le habían hecho una cirugía y la herida se le había infectado, mi esposo y yo lo bañábamos, lo alimentábamos y lo organizábamos. El esposo de una amiga nos dijo que era necesario que hiciera ejercicio y realizara movimientos, nosotros lo ayudamos y llegó un momento en el que tenía más fuerza: cogía el vaso, la cuchara, la comida, uno le decía ayúdese y él se ayudaba a sentar, y hasta llegó el momento en que se sentaba solo.

Pero perdí mi tiempo y tristemente lo tengo que decir así, porque cuando estuvo mejor la madrastra y el papá se lo llevaron, y lo encerraron en cuarto donde nadie tenía tiempo para dedicarle, hasta que se puso como un vegetal

A Gabrielito lo descuidaron y llegó un momento en el que le dio un infarto y se murió, eso pasó cuando se lo llevaron de mi lado. Se murió de tristeza.”

Las siguientes páginas están destinadas a presentarte algunas orientaciones que pueden facilitar tu labor al cuidado de un niño o niña con discapacidad motora.

Atesora las recomendaciones que te sean de utilidad y ten por seguro que podrás ayudar a que los niños o niñas con

¡Ánimo y adelante!





Lo que debemos saber sobre un niño
o niña de 0 a 6 años
CON DISCAPACIDAD MOTORA

CAPÍTULO I



¿Qué es la discapacidad motora?

Un niño o niña con discapacidad motora es aquel que tiene dificultades para moverse. Muchas veces estas dificultades pueden ser de nacimiento o causadas por accidentes durante la niñez.

La discapacidad se puede ver porque al niño o a la niña le cuesta caminar, mover alguna parte de su cuerpo, como brazos o piernas, tener rigidez en las articulaciones o coyunturas, los músculos muy tensos, sentir o no sentir dolor y tener adormecimientos o movimientos. Otra causa puede ser por quemaduras severas que pueden amputar alguna parte del cuerpo o por retracciones de la piel que limitan la movilidad articular.

Algunas veces la discapacidad consiste en que le falta el total o una parte de sus extremidades, lo que hace que la niña o el niño se vea diferente, pero esto no lo convierte en un ser extraño incapaz o que deba esconderse.

Algunos términos que escucharemos cuando se habla de una discapacidad motora

Dentro de la discapacidad motora no todas las condiciones son iguales, no es lo mismo no tener un dedo o una mano que no poder mover todo el cuerpo.

Dentro de ésta discapacidad escucharemos algunos términos raros o difíciles como por ejemplo: Mielomeningocele, Enfermedad de Arnold Chiari, Lesión medular, Parálisis de Guillan Barré, Distrofias Musculares, Agenesia del cuerpo calloso, Luxación Congénita de la cadera Mutilaciones o Amputaciones; por eso en esta guía encontrarás al final de las páginas un glosario de términos con la explicación sencilla del nombre que el médico usa.

¿Por qué se presenta una discapacidad motora?

La discapacidad motora puede ser de nacimiento, es decir que durante el embarazo la madre pudo tener algún accidente, haber sufrido alguna enfermedad, haber tenido problemas de alimentación, vivir en lugares muy contaminados o donde se realicen fumigaciones a cultivos o estar débil.

Comprometámonos:

- ✓ A dar afecto, tranquilidad y bienestar a la madre y el bebé
- ✓ A alimentarnos sanamente-ingirir ácido fólico, presente en alimentos como: hígado de ternera y pollo, leche y sus derivados, legumbres (lentejas, habas, soja), cereales integrales y sus derivados, vegetales de hoja verde (espinacas, coles, lechugas, espárragos), germen de trigo, y

frutas como melón, bananas, plátanos, naranjas y aguacate, entre otros.

- ✓ A ir a todos los controles médicos desde el momento en que se sospecha que se está embarazada.
- ✓ A seguir las indicaciones médicas durante el parto y desarrollo del niño o niña
- ✓ A llevar al niño o niña a los controles médicos y de vacunación
- ✓ A informar sobre cualquier cambio en la salud del pequeño o de la madre
- ✓ A tomar con responsabilidad la discapacidad motora cuando esta se detecta



Consejo útil

No descuides nunca los controles médicos, pero tampoco hagan la vida pegados a un hospital recuerda que el niño o niña con discapacidad es un niño o niña y que por ello disfruta más de su casa, sus amigos y familiares, del amor de sus padres y hermanitos. Bajo ninguna circunstancia lo abandones o escondas.

Ten en cuenta que también puede ocurrir una discapacidad motora como consecuencia de algún accidente, por esto hay que proteger a los niños y niñas sin convertirlos en inútiles.

Sugerencias

Puedes colaborar para prevenir accidentes que produzcan problemas para moverse a tu niño o niña. Por ejemplo, sin controlarlo demasiado, vigila que los lugares donde juegue no sean peligrosos en caso que se caiga, o que no haya objetos con los que se pueda golpear, cortar o quemar.

Palabras clave: compañía, atención, control

Los niños y niñas se desarrollan a velocidades diferentes, cuando acompañamos a niñas y niños con discapacidad motora, debemos poner en ellos tanta atención como con cualquier otro niño o niña, sabemos que si un niño se descuida por mucho tiempo puede correr algún tipo de riesgo, o puede accidentarse; los niños son inquietos por naturaleza tengan o no problemas de movimiento.

Acompañarlos no significa vigilarlos y no dejar que hagan nada, se trata de velar por su salud sin ser guardianes, y dejar que sean niños, sueñen, jueguen, descubran el mundo y disfruten.

Otra causa de discapacidad motora: las minas anti persona

Penosamente, en nuestro país las minas antipersona son una causa importante de discapacidad motora, y lo que es peor, un gran número de niños y niñas han sido y siguen siendo afectados por estos artefactos.

“La minas son una atracción mortal para los niños y niñas cuya curiosidad innata sumada a la necesidad de jugar, los conduce a menudo a tratar de explorar estos artefactos. Las minas pensadas para usarse contra los soldados en la guerra, están devastando las vidas de los niños y niñas en la paz”.

Karol Bellami Directora ejecutiva UNICEF

¿Qué es una mina antipersona?



Las minas antipersona son explosivos pequeños que se pueden confundir con juguetes, piedras, cajas, ollas, zapatos o cosas que parezcan inofensivas y que tienen por dentro puntillas, balines, pedazos de lata, vidrios, combinados con excrementos, con ácidos o venenos para infectar o envenenar a las víctimas, pueden ser fabricadas con madera, hierro, metal o plástico.

Si la región en la que vives ha sido afectada por el conflicto armado, ten en cuenta las siguientes precauciones:

- ✓ No dejes que el niño o niña juegue solo en lugares alejados de la casa o escuela.
- ✓ Háblale claramente sobre el peligro de jugar con cosas como juguetes extraños, zapatos, o piedras abandonados a mitad del camino, por inofensivas que parezcan.
- ✓ Si el niño o niña llega a ver una de estas cosas, es mejor que le cuente a un adulto en quién confíe y que éste le de aviso a las autoridades.

Si desafortunadamente ocurrió el accidente, corre al centro de salud más cercano, acompaña al pequeño en todo su tratamiento y recuperación.

¿Puedo ayudar a detectar tempranamente la discapacidad motora?

Aunque puede resultar difícil, hay algunos consejos muy importantes que queremos compartir:

Recién Nacido (0 a 24 meses)



- Fíjate si le falta alguna parte de su cuerpo o cara
- Si se le ve una prominencia o turupe en la parte baja de la espalda o en cualquier parte del cuerpo
- Si llora con mucha frecuencia
- Si hay algún color distinto en la piel (se pone morado o amarillo)
- Si tiene dificultades para respirar o se atraganta
- Si no mama del seno
- Se queda en la misma posición y no mueve la cabeza
- No come regularmente
- No juega moviendo su cuerpo cambiando de posición

- No agarra los juguetes para dejarlos caer
- Si le aparece una parte del cuerpo roja y caliente
- Si no pone atención al ruido del sonajero o campanitas, no las sigue con los ojos o no gira la cabeza, puede ser una señal de inmadurez del desarrollo y en este caso necesitar de estimulación.

Consejo útil:

Para saber si tiene luxación de la cadera haz la siguiente prueba

Acuesta al bebe boca arriba sobre la cama, con las piernas juntas y derechas y jala suavemente los piecitos si notas que los pliegues que se forman en las piernitas no se encuentran uno al lado del otro consulta al médico. Mira atentamente el dibujo:



¡¡¡Recuerda: es mejor prevenir que curar!!!

Un recién nacido reconoce a su madre por el tacto, por la voz y no por la vista, por lo cual es muy importante tocarlo y estimularlo, si ves que no reacciona, que se mueve muy poco o nada, que no le llaman la atención los sonidos de sonajeros: consulta al médico.

Los primeros años (2 a 4 años)



Como dijimos antes es normal que los niños y niñas crezcan a diferente ritmo pero si el niño o niña se mueve torpemente, no gatea, no se arrodilla apoya más un lado de su cuerpo que el otro o se le ve que tiene un lado más flaco que otro, avisa al médico.

Entre los 2 y los 4 años niños y niñas aprenden a reconocer el ambiente en el que viven: su casa, el parque, la escuela, el río, los animales, la casa de los abuelos, la naturaleza, y todos los lugares que visita normalmente. Por esto, llévalo contigo a toda parte, no le pongas ropa que esconda su cuerpo y permite que se mueva libremente, no importa si la única manera de hacerlo sea arrastrándose o con ayuda de bastones, motívalo a que juegue.

A esta edad, los niños y niñas aprenden a gatear, caminar, correr, por lo tanto, si ves que el niño o niña no lo hace o tiene problemas para hacerlo consulta al médico lo más pronto posible, muchas de las discapacidades motoras se pueden llegar a recuperar si se facilita el movimiento y si se ven y tratan a tiempo

Un niño o niña con discapacidad motora necesita además de los ejercicios físicos, actividades como: hacer manualidades o inventar cosas con juguetes o utilizar materiales de diferentes formas, colores y tamaños, que lo ayudan a despertar su creatividad, déjalo experimentar con juguetes de distintos colores, con piedritas, que juegue con el perro de la casa, siempre y cuando no sea un animal bravo y llévalo al campo para que conozca los animales, el río y la naturaleza.

4 a 6 años



En esta edad, los niños y niñas continúan su proceso de crecimiento son capaces de hacer muchas más cosas y de explorar el mundo.

Durante esta etapa de crecimiento, es importante que el niño o niña con discapacidad motora aprenda la mayor cantidad de movimientos que su condición le permita realizar, de modo que pueda empezar a participar en los juegos y las demás actividades que realizan en la escuela, con los familiares y amiguitos.

También por ser la primera infancia, es una etapa muy importante, entonces haz que sea una vivencia

maravillosa, intégralo a la familia, jamás te avergüences, o sientas lástima ni por el ni por ti.

Permite también a los demás niños y niñas que acepten y compartan la discapacidad motora de tu hijo o hija; ellos aprenderán que en la aceptación de la diferencia se basa el respeto.

En conclusión

Si tú eres la persona que cuida del niño o niña con discapacidad motora, **realiza todas las actividades cotidianas y la vida diaria de forma normal** sin ponerlo a un lado, bríndale el apoyo, la cercanía y la estimulación que necesita.

Hay que alentar a los niños y niñas por medio del juego y de la música. Cuando un niño o niña baila o juega se mueve y su cuerpo se fortalece, no importa que el niño o niña no tenga una extremidad, o que se mueva lentamente, siempre podrá divertirse con otros niños y niñas o con alguna persona que juegue con él o ella.

Por esto es necesario que un niño o niña con discapacidad motora juegue más tiempo que los demás niños y niñas, el juego es muy bueno para aprender cosas, para conocer más niños o niñas, para relacionarse con otras personas y con el ambiente.

Un niño o niña con discapacidad motora es una bella oportunidad de compartir nuestro cariño, consejo y compañía con otra persona

Ponte en el lugar del niño o niña con discapacidad motora

A veces creemos que nosotros sabemos todo lo que la niña o el niño quiere y que somos los únicos que podemos organizar su día y su noche, olvidamos que ella o él es el único que sabe lo que su cuerpo siente. Cuando yo tengo dolor de cabeza o de alguna parte del cuerpo y le cuento a alguien más, esa otra persona no siente lo que yo siento, pero puede imaginar cómo me siento, puede ponerse en mi posición y entenderme.



¡¡PONTE EN SU LUGAR!!

Sugerencia de Juego

Haz el ejercicio de ponerte en el lugar del niño o niña con discapacidad motora, juega con él o ella realizando respetuosamente solo los movimientos que él o ella puedan realizar, sube a la silla de ruedas y usa los bastones como lo hace él o ella. De ser necesario amárrate tus piernas para sentir lo que él y ella sienten.

Te darás cuenta que el niño o niña es una persona igual a ti y tu eres una persona igual a él o ella.

Todos podemos divertirnos y aprender; cuando hagas esta prueba podrás ver que la discapacidad motora no es un impedimento total, que hay cosas que el niño o niña pueden hacer mas facilmente que nosotros mismos.

La persona que acompaña a un niño o niña con problemas de movimiento es muy importante para su desarrollo, porque sabe que hay algunas cosas que el niño o niña solo puede hacer cuando alguien lo guía o le ayuda. Con cariño y confianza la compañía se convierte en apoyo y abre posibilidades para el niño o niña que antes no tenían. Ningún niño o niña se desarrolla solo, siempre necesitan de otras personas, los niños y niñas que tienen discapacidad motora tienen el derecho a mayor compañía y atención.



Atender a un niño o niña con discapacidad de movimiento no significa solamente llevarlo al médico o a la terapia, esa es sólo una parte de nuestro compromiso con su crecimiento como niño o niña y como persona.

Por supuesto que hay que llevarlo al médico y a las terapias si las necesita, pero también hay que estar con él, como con cualquier niño o niña, hay que brindarle el cariño y la compañía que nosotros queremos siempre para nosotros mismos.

Habla con el niño o niña, pregúntale varias veces por sus opiniones.

La discapacidad motora no es una enfermedad, estar enfermo es ser víctima de un virus o de un problema de salud que le llega al cuerpo desde afuera y que se debe tratar de acuerdo con lo que diga el médico, tener una discapacidad motora es tener un problema para moverse que forma parte de uno mismo.

Por ejemplo, si yo no tengo una mano o no puedo mover mis piernas, no es lo mismo que tener un problema estomacal o tener gripa.

Una discapacidad motora no significa un problema para aprender o un problema para hablar, para escuchar o un problema para pensar, lo que pasa es que a veces para aprender es necesario moverse a una velocidad que no puede tener el niño o niña con discapacidad motora y esto sí necesita compañía y apoyo.

Cuando un niño o niña tiene una discapacidad motora debemos acompañarlo y hacer con él o ella algunos ejercicios o movimientos que sirven para que la discapacidad no se haga más grave, que permiten estimular y evitar que el niño o la niña cada vez se mueva menos. Hay que evitar que los niños y niñas estén quietos demasiado tiempo, todos sabemos que un niño o una niña que siempre esté quieto, que no se mueve nunca, seguramente termina por enfermarse, incluso si se trata de un niño o niña que no puede mover ninguna parte de su cuerpo, debemos moverlo nosotros, cambiarlo de posición cada media hora para evitar dolores y problemas de salud que agraven su condición.





Qué puedo hacer para que el niño o niña con discapacidad motora

APRENDA Y ADQUIERA HABILIDADES PARA SU PARTICIPACIÓN FAMILIAR Y SOCIAL

CAPÍTULO II



Los niños y niñas que pueden moverse con algún grado de dificultad necesitan que los alentemos para que usen su cuerpo sin temores, teniendo en cuenta que no corran peligros innecesarios, son niños y niñas con algunas limitaciones y tenemos que ser conscientes que nuestra compañía es vital para que su salud sea buena en un cuerpo que tiene algún problema pequeño o grande o muy grande para moverse.

Es mejor prevenir que lamentar

Evitemos los factores de riesgo, es decir, una situación externa que puede perjudicar la salud de un niño o niña con discapacidad motora. Cuando el niño o niña manifieste llanto o malestar puede indicar que necesita o le incomoda algo, puede tener hambre o sentir dolor, por lo cual debes atenderlo y prestarle atención.

Tengamos en cuenta los siguientes consejos:

Nutrición



Un niño o niña alimentado con comida sana es más fuerte y feliz

- Procura que en lugar de comida de paquete o dulces el niño y niña coma frutas, por tener una discapacidad motora gasta más o menos energía, de acuerdo con su discapacidad, por lo que se debe vigilar la dieta para que el niño no engorde dramáticamente
- Esto se aplica a todos los niños y niñas, tengan o no problemas de movimiento, que un niño o niña se mueva distinto a los demás no significa que sea distinto a los demás
- Es importante que la madre durante el embarazo consuma "ácido fólico" que se encuentra en alimentos como hígado de ternera y pollo, en la leche y sus derivados, en legumbres

(lentejas, habas soja), en cereales integrales y sus derivados, vegetales de hoja verde (espinacas, coles, lechugas, espárragos), el germen de trigo, y las frutas (melón, bananas, plátanos, naranjas y aguacate) y tomate para prevenir malformaciones de columna

- A veces, los niños y niñas con problemas motores no pueden pasar bien los alimentos, por lo tanto debes observar si el niño o niña mueve la boca y la lengua de forma que pueda masticar.
- Si no lo hace, debes colocarlo en una posición cómoda en la que quede la cabeza levantada y darle los alimentos licuados, en papilla o jugo de frutas, se le da una cucharada y debes esperar hasta que la haya comido para darle la siguiente las cantidades deben ser pequeñas cada vez.
- Te aconsejamos consultar a un médico en lo posible un pediatra y a una terapeuta de lenguaje para que te asesore puntualmente.
- Algunas de estas dificultades para tragar necesitan de atención médica especializada, en particular si se trata de niños o niñas que han nacido con Labio leporino, es decir que les falta una parte de la boca o el paladar. Es lamentable el nombre que se le ha puesto a esta discapacidad motora pero en nuestro país son conocidos como boquetos, y su discapacidad puede ser tratada con una simple cirugía, que casi siempre tiene muy buenos resultados. Busca ayuda si es tu caso.

Ten en cuenta la siguiente alimentación complementaria para tu niño o niña con problemas motores:

- Una alimentación adecuada es importante para el desarrollo del niño o la niña. Si no presenta problemas con la digestión, es conveniente utilizar alimentación complementaria. Recuerda que esto sólo se debe hacer cuando el niño o niña pueden masticar bien, tragan adecuadamente los alimentos y no se atorán al comer. En caso que el niño o niña tengan uno de estos problemas, es preferible licuar o triturarles el alimento antes de dárselo.
- Acude a un centro de salud para que valoren al niño o niña y determinen su "estado nutricional" (es decir, si ha sido alimentado bien o si necesita ayuda en alimentación).
- La madre o el cuidador deben siempre ayudarlo a comer.
- Cuando el niño o la niña no mastique ni trague adecuadamente la comida debe ser licuada y espesa.



- Niños y niñas con problemas en la piel (enrojecimientos, granos, acné, manchas, etc.) deben tomar alimentos enriquecidos, como bebidas en leche, tres veces al día.
- Cuando un niño o una niña no pueden tragar bien los alimentos (pasarlos), se les debe dar de comer con cucharita.

En el día, le puedes dar:

- Una o dos porciones de fruta
- Dos o tres vasos de leche
- Un huevo, pan, arepa
- Carne en cuadritos o molida
- Una porción de verdura cocinada o en puré.
- Cuando hay problemas al tragar debes darle los alimentos con salsa y deben ser de consistencia blanda para que le ayude a pasar.
- La papa, el arroz y el plátano de cuatro a ocho porciones al día en puré o con salsas.
- En caso de no poder darle carnes reemplázalos por granos combinados como arroz, frijol, lenteja.
- Dos o tres bebidas al día que pueden mezclarse con bienstarina o con productos de soya.



En general, de acuerdo con la edad, los niños y las niñas deben alimentarse bien. Por esto es necesario que visites al médico y a la nutricionista para que ellos te den indicaciones necesarias para que el niño o niña reciban una adecuada nutrición.

Si el niño o niña presenta problemas evidentes al comer, te aconsejamos ir a tu médico pediatra, a la nutricionista y la terapeuta de lenguaje para recibir consejo y orientación.

Finalmente, ten en cuenta que los alimentos que contienen vitaminas son importantes para

el funcionamiento normal del metabolismo del cuerpo, por esta razón son muy importantes para niños y niñas que tengan lesiones en la espalda o limitaciones severas de movimiento. Para saber cuáles alimentos son los más indicados para tu niño o niña, consulta con la nutricionista o un médico.

NOTA: El desayuno es una comida muy importante y permite que el cuerpo se prepare para el aprendizaje y para las tareas del día, en el desayuno debe estar al menos la cuarta parte de los nutrientes que el cuerpo usa en el resto del día. No hay que olvidar que algunos niños y niñas con discapacidad motora gastan mayor cantidad de energía que otros niños y niñas debido al esfuerzo que deben hacer para moverse, ten especial cuidado con su alimentación y consulta siempre al médico o al nutricionista.

La estimulación



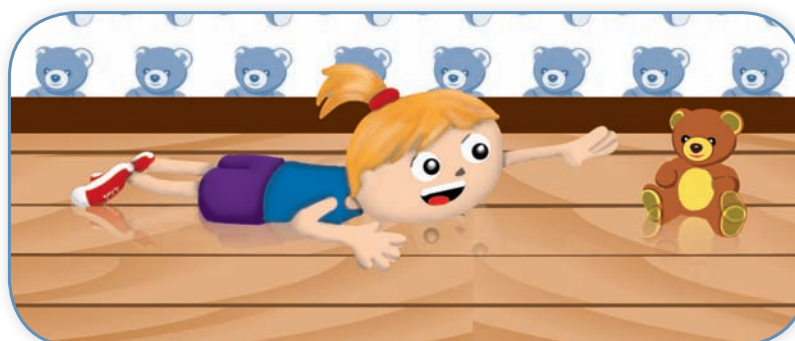
A continuación te presentamos algunos ejercicios de estimulación que pueden ayudar al desarrollo del niño o niña a tu cargo.

Para bebés niñas y niños pequeños.

Estimúlalo con un juguete o un sonajero. Muévelo delante del niño o niña para que lo siga con la mirada e intente cogerlo con las manitas. Pon el juguete primero a un lado y después al otro, para que el niño o niña mueva la cabeza y los brazos en varias direcciones.

Háblale mirándolo a la cara, cántale, sonríele, y repítele sonidos. Cuando el niño o niña tenga más de 8 meses, cántale y hagan juegos como sacar la lengua, moverse de un lado a otro, aplaudir y bailar.

Si el niño o niña tiene dificultades para caminar, limpia bien el piso o la superficie en la que juegas con él y déjalo que se arrastre, es su forma de moverse y es bueno que lo haga. Generalmente el niño o niña con dificultades motoras es ubicado en el lugar del que "no puede" o los padres creen que deben sobreprotegerlo para que no corra ningún riesgo. Se debe observar cuidadosamente al niño o niña y determinar qué actividades puede hacer por sí mismo para favorecer sus niveles de independencia.



En la escuela o en el colegio



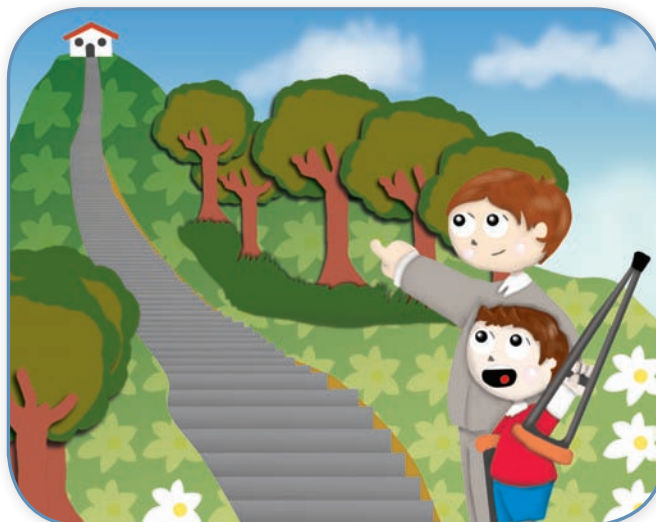
En la escuela o colegio, se debe orientar a las personas que están al cuidado del niño o niña con discapacidad motora acerca de todas las ayudas que él o ella puede necesitar, por ejemplo, el tipo de silla, de materiales, y de espacios que puede manejar.

En la familia

Como adulto, no entres en competencia con otras personas por el afecto de los niños o niñas. Evita decir: “a quien quieres más, a tu papá o a tu mamá”. Para el niño o niña esta es una situación difícil, que puede originar angustia. Y no permitas ninguna discriminación hacia el niño o niña con discapacidad motora, todos deben mostrarle el mismo grado de cariño, procura que todos sus familiares lo traten igual que a sus hermanitos, primos o amigos.

Procura que el niño o niña no vea o escuche programas radiales o de televisión que contengan temas violentos ni juegue con objetos que incentiven la agresión (pistolas, espadas). Estos juguetes pueden crearle la idea que matar es normal.

No exijas al niño o niña perfección en lo que realice, esta actitud puede crear situaciones de



tensión y en muchos casos, obliga al niño o niña a ir más allá de lo que sus capacidades le permiten, le causan dolor y dañan su autoestima.

No le des siempre al niño o niña todo lo que desea. Es importante negarle algunas cosas. Una actitud demasiado complaciente crea una niña o un niño "mimado" y "pataletudo". Recuerda, la discapacidad motora es una condición física, no es motivo para volvernos alcahuetas y cubrir nuestra lástima dándole al niño todo lo que nos pide.

Evita descargar en el niño o niña tus propios conflictos. Si te sientes preocupado por algo (por ejemplo debido a problemas económicos o por problemas con tu pareja) díselo verbalmente al niño o niña, en lugar de tratarlo en forma brusca.

¿Qué otras cosas puedo hacer para ayudar a mi niño o niña con discapacidad motora?

La siesta y el sueño



- ✓ Trata de favorecer que el niño o niña duerma bien, debe hacer una siesta durante el día en un lugar calentito y silencioso.
- ✓ Tengan una buena disciplina de actividades, fijen un horario, recuerda que un niño o niña con discapacidad motora no debe permanecer todo el día en una cama o durmiendo, él puede realizar actividades y juegos, como cualquier otro niño o niña, no facilites que se aburra, se deprima, se llague y hasta termine en un final fatal.

El baño



- ✓ El baño es una actividad central para el cuidado de la salud, permite alejar las enfermedades, mantener el tono de la piel, evitar infecciones y malos olores.
- ✓ El baño diario es una actividad importante para cualquier persona, en el caso de los niños y las niñas cumple además con una función social muy importante: les asegura ser bien aceptados por las personas que tienen contacto con ellos o ellas, en el baño el cuerpo del niño o niña entra en contacto con sus padres y con su propio cuerpo.
- ✓ Muchas veces, las personas que cuidan a los niños y niñas con discapacidad motora, tienden a limpiarlos con un trapito y no los asean adecuadamente. Esto es un error.

- ✓ No hay que hacer este tipo de diferencias a la hora del baño: el cuerpo de los niños y las niñas con discapacidad motora es un cuerpo como el de los niños o niñas que no la tienen.
- ✓ El baño debe ser hecho con agua corriente y tibia, el cuerpo del niño o niña con discapacidad motora se baña igual que el cuerpo de cualquier niño o niña, por tener discapacidad el niño o niña no es diferente del resto de niños o niñas en cuestiones de aseo, antes bien, debemos ser especialmente cuidadosos con el mantenimiento de su limpieza y aseo.
- ✓ Uno de los cuidados más importantes a tener en cuenta cuando bañemos a uno de estos niños o niñas es **SECAR MUY BIEN EL CUERPO**, en especial todas las zonas de los pliegues como las axilas, el cuello, las nalgas, las "corvas" (detrás de las rodillas) y entre los dedos de las manos y los pies.



- ✓ En los niños y niñas con discapacidad motora siempre debemos comprobar la temperatura del agua antes del baño pues a veces los niños y niñas tienen alterada su sensibilidad y no perciben muy bien la temperatura del agua, por lo que pueden quemarse o sufrir lesiones. Revisa la temperatura del agua con tu mano o con el codo.
- ✓ Dependiendo de la edad, baña a tu niño o niña en una tina o en la ducha. El niño o niña con discapacidad motora

debe bañarse normalmente, como cualquier niño o niña, debe jabonarse vigorosamente todo el cuerpo, para estimular la circulación y debe aplicarse champú al menos una vez por semana.

- ✓ Nunca conviertas el baño en un castigo.
- ✓ Si el niño o niña tiene incontinencia es decir, si se orina o hace popó sin control, simplemente ayúdalo y báñalo cuantas veces se necesite.

El masaje

- ✓ El masaje es una actividad placentera, nos ayuda a tener conciencia de todas las partes de nuestro cuerpo, estimula la circulación, alivia dolores superficiales, hidrata la piel y fortalece el sistema inmunológico. Para el niño o niña con discapacidad motora el masaje es importante para la conservación de la salud, la estimulación de todo su cuerpo y para fomentar el contacto con los padres.
- ✓ No es necesario ser especialista para aplicar un masaje a nuestros niños y niñas, acaricia la piel de su cuerpo desde los pies a las rodillas, desde las rodillas al muslo, acaricia su barriguita en movimientos circulares y su espalda desde la base de las nalguitas hasta el cuello, bajando por los lados de la espalda.



- ✓ En ningún caso el masaje debe provocar dolor. Masajea suavemente las manos, acariciando los dedos y luego la mano, luego, acaricia el brazo desde la mano hasta el hombro. Los movimientos deben hacerse con suavidad pero a la vez con algo de firmeza.
- ✓ Si el niño o la niña carecen de una extremidad, bien sea por amputación o por haber nacido sin ella, masajea suavemente el muñón con objetos de diferentes texturas, o sea, con toallas o cepillos muy suaves. Recuerda que antes de masajear a un niño o niña debemos bañarnos muy bien las manos, vigila además que en la piel no hayan heridas abiertas o llaguitas.
- ✓ Un masaje no debe darse nunca con las manos sin ningún aceite. Usa aceite mineral (lo puedes comprar en cualquier droguería), o aceite de pata de res (siempre y cuando se vea muy limpio, si ves que el aceite está turbio no lo emplees) o con una crema grasosa especial para bebés. Aprovecha el masaje para inspeccionar el cuerpo de tu niño o niña y controlar la aparición de manchas, cambios de temperatura en la piel o enrojecimientos.

El aseo general



Existe la creencia que a los niños y niñas con discapacidad motora no es necesario asearlos de la misma manera que a los demás niños y niñas. Algunas madres consideran que no hay que bañarlos, o que no es necesario cambiarles la ropa o limpiarles sus narices u orejas. Cuando el niño o niña no puede sentir bien lo que le pasa a su cuerpo, es necesario limpiarlo muy bien en el baño y tener todos los cuidados posibles en el aseo.

El aseo es una herramienta de gran importancia para conservar y mejorar la salud. Siempre será un hábito de gran importancia. Todas las personas nos sentimos muy cómodas cuando nos sentimos limpias, refrescadas. El aseo personal mejora la autoestima, aumenta la confianza y mejora la convivencia.

Cuida que tu hijo o hija permanezca aseado, enséñale la importancia de permanecer limpio. Si debido a su discapacidad, el niño o niña tiene problemas para asearse él mismo, ayúdalo a que se bañe diariamente, ayúdalo a cepillarse los dientes después de cada comida. Mantén al niño o niña con discapacidad motora con ropa limpia, como a cualquier niño o niña, si la ropa se ensucia demasiado, cámbialo, la ropa sucia huele mal y favorece la aparición de enfermedades.

Si el niño o niña ha sido amputado, o carece de una extremidad, tienes que mantener la extremidad limpia, seca y debes aplicarle crema para que permanezca hidratada.

Algunas sugerencias adicionales

- ✓ Acompáñalo en sus juegos sobretodo si está al aire libre y mantelo alejado de instrumentos punzocortantes, monedas, cables de electricidad pelados, fósforos, bolsas, medicinas, plásticas, pólvora (porque se los comen). Productos como el kerosén o la gasolina deberán ser guardados en envases marcados, no debes colocarlos en frascos que sean familiares a los niños o niñas como botellas de refresco para evitar que se la traguen.

- ✓ Evitar la presencia de armas de fuego en el hogar.
- ✓ Guarda las medicinas en lugar seguro y con llave.

Atención

El 50% de accidentes se producen en el domicilio, de 3 a 6 años los niños y niñas, tengan o no una discapacidad motora, no pueden valerse por si mismos en las actividades diarias y necesitan de tu presencia y ayuda.

Problemas por contaminación

- ✓ Aleja a los niños o niñas con discapacidad motora de lugares contaminados como caños, charcos de la calle, basureros, esto puede hacer que su situación se agrave, se atraganten o corran el riesgo de ahogarse.
- ✓ Si presenta síntomas como fiebre, diarrea o sangrados por boca o nariz llévalo al médico, no lo abandones a su suerte en lugares peligrosos.

Consejos para el bienestar emocional

- ✓ Cuando un niño o niña cometa algún error regáñalo con cariño y nunca golpee a ningún niño o niña.
- ✓ Acompaña al niño o niña cuando haya pérdidas en la casa, como la muerte de personas.
- ✓ Cuando un adulto que es importante para el niño o niña lo apoya y aconseja, él o ella mejora su rendimiento en el colegio y su comportamiento en la casa.
- ✓ En el hogar hay que tener normas claras: nunca pongas reglas absurdas o incumplibles como “no llore nunca” o “no se queje”.

- ✓ Es mejor dar y recibir ayuda o consejo que exigir al niño o niña que haga todo por obligación.
- ✓ Evita el trabajo infantil. El niño o niña tiene derecho a ser niño y no trabajador.
- ✓ No pongas al niño o niña a pedir limosna, utilizando su discapacidad para despertar pesar y obtener dinero de esta forma.
- ✓ Los niños y niñas con discapacidad, como todos los niños y niñas, se asustan, creen lo que les dicen lo mayores, no los asustes con peligros inexistentes. Es preferible hablar de las consecuencias reales de lo que hizo mal y no del “coco”.

Atención

El consumo de alcohol durante el embarazo en la mujer ocasiona discapacidades físicas y problemas del aprendizaje y de memoria en los niños y niñas.

Para fortalecer la:

- ✓ **Autoestima:** Enséñale al niño o niña que es una persona importante para él mismo, para ti y para el mundo entero.
- ✓ **Autonomía:** deja que el niño o niña tome decisiones propias (cuando sea conveniente).
- ✓ **Creatividad:** ayúdale a imaginar soluciones a problemas y a inventar juegos nuevos.

- ✓ **Sentido del humor:** ríe con tu niño o niña, cuéntale historias graciosas.
- ✓ **Identidad cultural:** enséñale al niño y a la niña a querer y entender su familia, su pasado, su raza, país. Háblale de sus abuelos, del origen de la familia y sus costumbres.

La familia unida, esperanza en la vida

Tu familia tiene la oportunidad de ser mejor, más colaboradora y positiva cuando se toman decisiones en grupo junto con el niño o niña y no cuando la vida entera se convierte en una tragedia.

La familia no se debe aislar del resto de vecinos y amigos, por el contrario, hay que hacer visitas, hablar con los vecinos.

Si algún miembro de la familia se enferma gravemente o sufre un accidente, explícale la situación al niño o niña con claridad.

Procura no alejar al niño o niña de las personas con las que ha formado lazos afectivos.

El niño o niña puede ayudar en la casa en tareas sencillas, esto es importante para que tenga conciencia de ser colaborador.

Anima a tu hijo o hija a jugar con otros niños y niñas, esto le enseñará el valor de la amistad y lo importante que es compartir.

IMPORTANTE: Háblale al niño o niña con oraciones completas y con lenguaje adulto para que aprenda a hablar bien. Ayúdalo a usar las palabras y frases correctas.

Sé claro y consecuente con la hora de disciplinar a tu hijo o hija. Recuerda: tú tienes que ser el modelo de conducta de tu niño o niña.

En la casa



Si la madre trabaja fuera de casa durante el día es conveniente que el niño o niña esté al cuidado de un adulto responsable.

Tengamos en cuenta: Los accidentes en la infancia se dan a menudo, es conveniente tomar precauciones, pero no hay que anular al niño o niña.

Las puertas del baño o de la cocina o de zonas en las que haya objetos peligrosos para el niño o niña deben estar cerradas con llave. **Explícale al niño o niña la razón por la que están cerradas de esta manera para evitar que por curiosidad pueda suceder un accidente.**

Todos los accidentes se pueden evitar, hay que estar atentos, pensar en las posibilidades y prevenir.

Debemos explicar a los niños y niñas, que es importante alejarse del tráfico y que nunca deben permanecer en un sitio por el que circulen carros. Especial cuidado hay que tener si el niño o niña juega en la calle, sobre todo hay que controlar que no corra tras las pelotas que se van a la calle.

Si el niño o la niña aprenden a montar en bicicleta o en un carrito, usan su silla de ruedas, o alguien los empuja jugando, debes tener el cuidado de explicarles que jueguen en el andén o en el parque, no en la calle. Cuando vayan a un parque revisa primero los juegos del parque, para asegurarte que no tienen partes flojas ni bordes filosos.

Cuando el niño o niña estén jugando afuera debemos estar pendientes en todo momento sin sobreprotegerlos.

Hay que enseñarles a los niños y niñas las medidas de seguridad para jugar con agua. Si es posible, enséñale pronto a nadar.

Los niños y las niñas son confiados e inocentes, enseñarles a comportarse con personas extrañas: esto es necesario.

Si en la casa o edificio hay balcones o escaleras, es necesario tomar precauciones como poner rejas o barandas de protección.

No dejes nunca a tu hijo o hija con discapacidad motora solo en un carro, ni siquiera por unos minutos

Consejos de educación paternal positiva desde el primer año

- ✓ Léele a diario a tu hija o hijo
- ✓ Pídele que busque objetos o que nombre las partes del cuerpo y los objetos

- ✓ Juega a ordenar las cartas por figuras
- ✓ Anímalo a explorar y a intentar cosas nuevas
- ✓ Háblale claro para ayudarlo a desarrollar su lenguaje
- ✓ Vayan juntos al parque o en el bus para fomentar en el niño y la niña la curiosidad y la habilidad de reconocer objetos comunes

Educación paternal positiva: cuando entre al colegio



- ✓ Anime a tu hijo o hija a desarrollar el sentido de la responsabilidad: con actos simples como pedirle que ayude a poner la mesa
- ✓ Hazlo sentir un miembro útil de la familia, no importa su discapacidad, escucha su opinión y respétala.
- ✓ Habla con tu niño o niña sobre el colegio, la escuela, la discapacidad, los amigos y las cosas que desearía ser en el futuro
- ✓ Habla con tu niño o niña sobre el respeto por los demás, anímalo a ayudar a las personas necesitadas
- ✓ Ayuda a tu niño o niña, hijo o hija a establecer metas, de esta manera aprenderá a sentirse orgulloso de sus logros

y a necesitar menos de la aprobación y el reconocimiento de los demás, a qué horas hay que acostarse, cuándo debe hacer las tareas, etc.

- ✓ Hay que establecer reglas claras y cuando hay reglas se deben cumplir. Por ejemplo, cuánto tiempo puede ver la TV.
- ✓ No dejes al niño o niña todo el tiempo en la cama porque "está enfermo".
- ✓ Indícale claramente lo que es y no es aceptable respecto a su conducta.
- ✓ Ayuda a tu hijo o hija a tener paciencia, enséñale por ejemplo, a esperar su turno y a terminar una tarea antes de ir a jugar, anímalo a que piense en las posibles consecuencias de sus actos.
- ✓ Hagan cosas divertidas en familia como bailar, leer cosas graciosas, jugar, asistir a eventos en la comunidad, participa en las actividades de la escuela del niño o niña.
- ✓ Ayuda al niño o niña a moderar su carácter y dale tranquilidad para aceptar su discapacidad motora.
- ✓ Habla con los profesores y el personal de la escuela o del colegio y del hospital para aprender acerca de los progresos que puedes esperar en el corto plazo y de las expectativas que hay hacia el futuro.
- ✓ No importa que nunca leas, una muestra de amor a tu hijo o hija es leerle cualquier cosa, la prensa, una revista, un libro, algo que los haga compartir.
- ✓ A medida que tu niña o niño vaya aprendiendo a leer túrnate con él o ella el orden de la lectura.

La disciplina se usa para guiar y proteger al niño o niña no para castigarlo y hacer que se sienta mal por lo que hizo o sobreprotegerlo



No le pongas sobrenombres al niño o niña ni permita que otras personas lo hagan. Solamente hazlo con aquellos nombres cariñosos que se usan en casa.

Trata con humor la circunstancia de salud de tu hijo o hija, tener buena disposición es fundamental para vivir sanamente con la discapacidad.

Ayuda a tu hijo o hija a enfrentar nuevos retos, anímalo a resolver por sí solo los problemas como los conflictos con otros niños o niñas.

La seguridad de los niños primero en la escuela

- ✓ Controla que el ascenso y descenso, de las escaleras, sea organizado.
- ✓ Los niños y niñas con discapacidad motora deben ser ayudados por sus compañeritos

- ✓ Puede establecerse, por ejemplo, que la hora de salida para los más chicos o los niños y niñas con discapacidad motora sea unos minutos más temprano que la de los grados superiores, para garantizar la seguridad de ese momento.
- ✓ Acuerda con los alumnos y alumnas las normas de convivencia para una escuela más segura para todos; no permitas burlas: el niño y niña con discapacidad motora debe compartir los espacios de la hora del almuerzo, los recreos, el desarrollo de prácticas deportivas, el uso general de las instalaciones de la escuela, etcétera.



Medidas generales de seguridad del edificio

- ✓ Colocar protectores completos en balcones, terrazas y ventanas, si es posible una rampa para que pueda entrar un niño o niña con discapacidad motora. En el caso de instituciones educativas, hay normas específicas que se deben consultar en el sitio web de ICONTEC (www.icontec.gov.co)
- ✓ Coloque puertas especiales que impidan el acceso de los niños y niñas a las escaleras, fuentes y accesos a la calle cuando no están acompañados por un adulto.

- ✓ De ser posible, los baños deben adaptarse para el uso de niños y niñas con problemas de movimiento: baños adaptados con barras de seguridad, escaleras con barandas, puertas anchas que permitan el paso de sillas de ruedas, colocar los elementos que necesite un niño o niña a una altura accesible.
- ✓ Controlar periódicamente el estado de los juegos.
- ✓ Se deben mantener cerrados los depósitos de materiales, de reactivos químicos, de combustibles, de limpieza, etcétera.
- ✓ Las salidas de emergencia deben estar señalizadas.

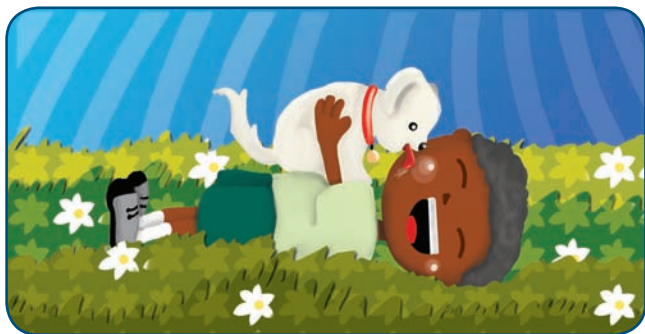
Mantenimiento e higiene de la casa o escuela

- ✓ Mantenga la higiene de la casa o escuela, en particular de baños y cocina.
- ✓ Mantenga cerrados aquellos lugares de la escuela que estén fuera de uso.
- ✓ Evita que los niños y niñas accedan a lugares con malas condiciones de mantenimiento o aseo.

Instalación y calefacción a gas

- ✓ No haga conexiones de gas clandestinas y controle las conexiones de gas de estufas y calefactores.
- ✓ Cierre las llaves de gas cuando no se estén usando.
- ✓ Nunca instale estufas, en lugares sin ventilación o sin tiro balanceado.
- ✓ No deje papeles cerca de estufas, cocinas o artefactos de llama libre.

Mascotas y animales



- ✓ Si en la escuela hay mascotas, no permita que los niños y niñas se acerquen a ellas cuando estas comen.
- ✓ Enséñales a conocer a los animales y a respetar sus necesidades; explica a los niños y niñas que no son juguetes.
- ✓ Si hay animales de granja cuida la higiene de los lugares donde viven.
- ✓ Estos seres son de gran estimulación para todos los niños y niñas en particular aquellos con discapacidad motora, el animal motiva al niño y niña para que juegue con él, vigila siempre estas ocasiones.

Al tener mayor independencia los niños corren mayor cantidad de posibilidades de tener accidentes

- ✓ Los accidentes vehiculares son la causa más común de muerte en los niños y niñas de esta edad (6 a 9)
- ✓ Protege a tu hijo o hija adecuadamente cuando viaje en automóvil.

- ✓ Enséñale a tu hijo o hija a estar atento al tráfico y a seguir medidas de seguridad cuando va a la escuela, monta el triciclo o juega afuera
- ✓ Hay que asegurarse de que el niño o niña entienda las medidas de seguridad relacionadas con el agua. Los niños y niñas deben supervisarse siempre que estén nadando o jugando cerca del agua
- ✓ También es necesario supervisar a los niños y niñas cuando estén realizando actividades peligrosas como trepar. Debes ayudarlo en todo momento si lo puede hacer y su discapacidad lo permite, no te confíes nunca.
- ✓ Los niños y niñas necesitan que les expliquen cómo pedir ayuda cuando lo requieren.

Ayudas externas básicas

Las ayudas externas, es decir silla de ruedas, bastones, muletas, caminadores, prótesis, buscan facilitar el desplazamiento de los niños o niñas con discapacidad motora, estos aparatos son formulados por el médico de acuerdo a la necesidad que tenga cada niño o la niña, toda ayuda técnica que se vaya a dar a un niño o niña debe hacerla un especialista.

Algunas veces por vivir en regiones muy aisladas, no llegan estas ayudas prontamente, entonces debemos recurrir a nuestro ingenio para buscar algún elemento en la casa que permita facilitar el desplazamiento del niño o niña con discapacidad motora.

Vamos a mostrar algunas fotografías de los aparatos más comunes:

La Silla de Ruedas



Las hay mecánicas, es decir que hay que empujar con las manos para avanzar y las hay accionadas por un motor; generalmente eléctrico.

En un niño o niña con discapacidad motora, se debe tener en cuenta que en lo posible la silla debe ser hecha en tamaño para niño o niña, pues muchas veces quedan escurridos en la silla de un adulto lo que hace imposible que puedan manejarla o moverse tranquilamente, el espaldar debe ser alto y en ocasiones puede necesitarse de un cinturón para mantenerlos derechos o evitar que se caigan.

Si el niño o niña usa silla de ruedas recuerda: hay que enseñar al niño o niña a cambiar de posición al menos cada media hora o al menos ayudarlo a hacerlo, si puede usar sus brazos debe levantar la cola de la silla para que no se formen las temidas llagas o escaras y la piel descansa de la presión por estar sentado, repetimos por lo menos cada media hora, durante todo el día.

Los caminadores

Los caminadores buscan mejorar el equilibrio del niño y niña con discapacidad, al tiempo que ayudan a que caminen, recuerda que un niño y niña con discapacidad motora se mueve más lentamente que los otros niños, pero el caminador puede ayudarlo a mejorar esta habilidad, por eso hay algunos que hasta tienen rueditas para que el niño y niña avance con mayor rapidez. Ten paciencia, si tu hijo o hija puede usar uno empezará haciéndolo lentamente y luego lo podrá hacer más rápido. Es normal que se demore.



Los bastones



Los bastones ayudan a mejorar el equilibrio y la estabilidad, es importante tener en cuenta el largo del mismo. Al llevarlo, debe llegar a la altura de la cadera, ni muy alto ni muy bajito y cuidar que el zapatito que se pone al final del bastón en caucho, llamado carretón se encuentre bien asegurado así el bastón no se resbalará por pisos encerados o muy lisos, no usen un bastón que no tenga el final en caucho.

Carretón: pedazo de caucho que se pone en la parte de abajo del bastón

Las prótesis

Una prótesis es un pedazo artificial que reemplaza una parte del cuerpo que se perdió, como manos, brazos, pies o piernas. Las prótesis son típicamente utilizadas, como se dijo anteriormente, para reemplazar partes del cuerpo perdidas por accidentes o que faltan desde el nacimiento.

A veces se pueden necesitar bastones o muletas para poder caminar cuando las prótesis remplazan a la totalidad de una o de las dos piernas.

Las muletas

Las Muletas, son más altas que los bastones, llegan a la altura de las axilas, se deben utilizar las dos.

Cuando las use un niño o niña con discapacidad motora es muy importante fijarse en la altura, pues unas muletas muy altas pueden hacer que el niño o niña haga fuerza sobre las axilas (se cuelgue) y no en las manos, lo que puede dañar los nervios de los brazos y las manos o si por el contrario son muy bajitas hacen que el niño o niña se jorobe, por lo que te recomendamos que midas bien las muletas del niño o niña, que se pueden adaptar mientras el crezca.

La pañalitis en el niño y niña con discapacidad motora

Esta enfermedad es producida por el contacto de la piel con la orina o el popó por un largo tiempo. Esto hace que la piel del niño o niña se irrite y se ponga de color muy rojo. Cuando el niño o niña tiene **una discapacidad motora tan solo debemos revisarlo más veces, principalmente a los niños que tienen alterada la sensibilidad de la cintura hacia abajo, esto debido a que el niño o niña al no sentir, no experimenta molestia por el pañal sucio y no va a avisar con el llanto como lo hacen los demás niños y niñas.**

Procura un aseo minucioso, un niño o niña con discapacidad motora debe ser aseado y bañado con el mismo cariño y dedicación de un niño o niña que no la tenga.

Importante: Ante todo con el niño y niña con alteración sensitiva no se debe permitir llegar a la pañalitis. Ellos y ellas tienen la piel más sensible y con menor irrigación sanguínea, lo que hace que esta situación conduzca rápidamente a la formación de una escara.

Para aliviar la pañalitis se debe:

- ✓ Cambiar los pañales con bastante frecuencia (lo cual debe hacerse aún curada la pañalitis).
- ✓ Si no hay a tu alcance pañales desechables usa tela garza, lávala muy bien en cada cambio y en lo posible sécala al aire libre, nunca la pongas mojada sobre la piel del niño o niña.
- ✓ Lava la zona irritada con agua de manzanilla.
- ✓ Aplica una crema especial para la pañalitis, esta la consigues fácilmente en cualquier droguería.
- ✓ Vigila muy atentamente si se están formando ampollas o llagas, si esto está pasando, lleva al niño o a la niña

inmediatamente al médico. Nunca se debe permitir que esto avance, podría ser muy grave, llegando incluso a ocasionar la pérdida de la extremidad

Úlceras por decúbito

Las úlceras (escaras o llagas) por permanecer acostado en posición boca arriba son zonas de la piel que comienzan a enrojecerse y luego pueden abrirse y supurar, como consecuencia de la presión que ocurre entre la silla y el hueso o la cama y los huesos cuando el niño o niña permanece por mucho tiempo en la misma posición.

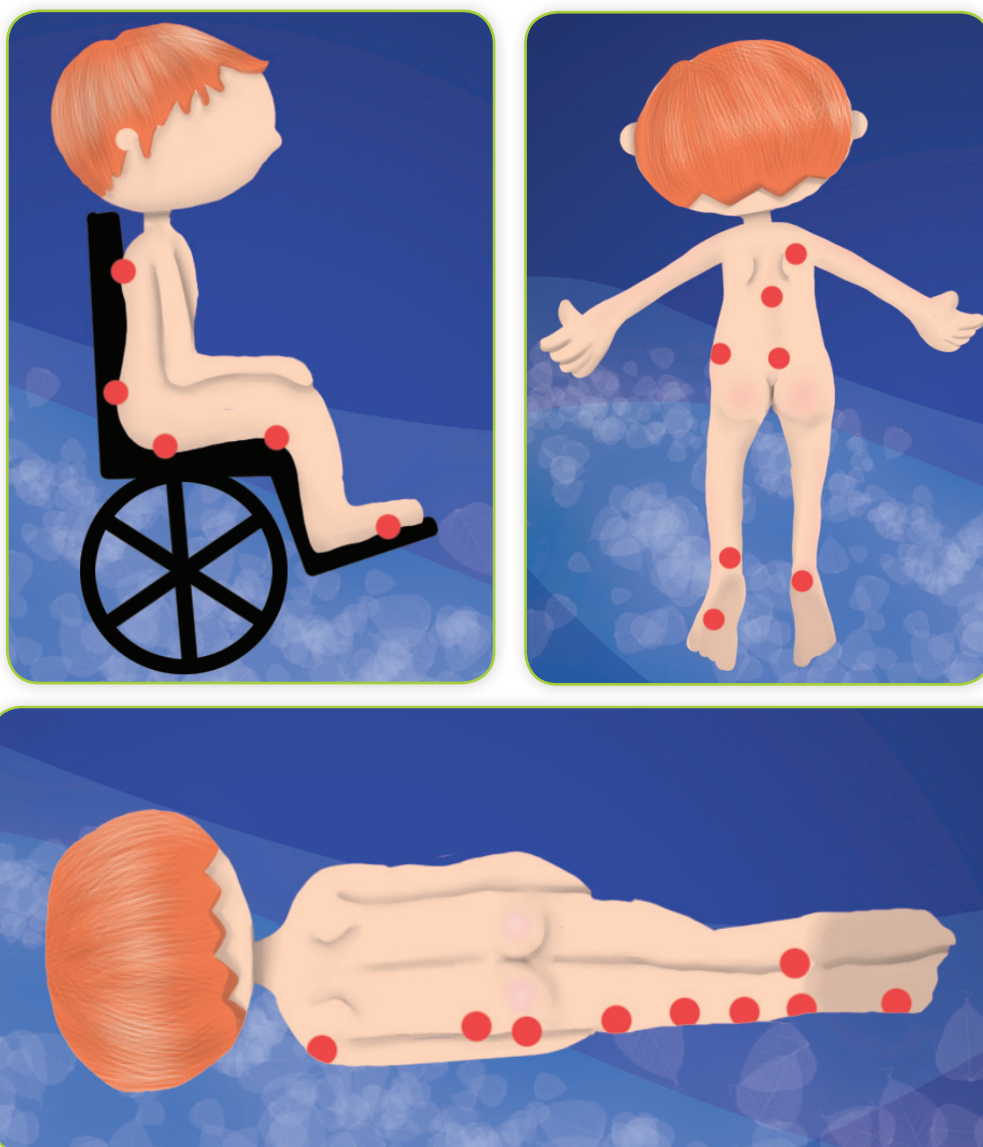
También pueden salir por el roce con los zapatos.

Se estima que el 95% de las llagas llamadas por el médico úlceras por decúbito o escaras, pueden ser prevenidas cambiando de posición al niño y niña con discapacidad motora y con alteración de la sensibilidad cada media hora.

¿Qué causa la formación de las llagas o escaras?

1. La alteración de la sensibilidad: No cambiar de posición, estar sentado en una silla o acostado en una cama horas y días enteros.
2. El calor el sudor y el roce con los aparatos ortopédicos, la cama, la silla o los zapatos que se usan pueden producir una herida o formar una llaga, esto se puede presentar en niños o niñas con o sin alteraciones de sensibilidad.
3. Mala circulación: la sangre quieta se muere, trata de salir y se llaga, por esto es necesario mover al niño o niña, no dejarlo postrado en una cama o sentado por periodos mayores a dos horas, entre los movimientos que deben hacerse, es fundamental levantarle pies y manos, voltearlo boca arriba, boca abajo y de lado, o levantarlo por unos minutos de la silla.

4. La incontinencia urinaria y fecal, y la dificultad total o parcial para contener la orina y los excrementos, hace que cuando los excrementos están demasiado tiempo en contacto con la piel, la dañen y ocasionen la aparición de llagas.



Si amas de verdad al niño o niña con discapacidad motora, no dejes nunca que se formen estas terribles heridas pues causan incomodidad, tristeza fetidez, infecciones y pueden hacer que el niño o niña pierda esa parte del cuerpo o se muera pudriéndose.

Consejos para evitar que se formen las escaras o llagas

- ✓ Vigilando y revisando muy cuidadosamente la piel del niño o niña con discapacidad motora, en especial si permanece por mucho tiempo sin poderse mover, así quiera.
- ✓ Detectar zonas del cuerpecito más calientes que otras, enrojecidas o afiebradas.
- ✓ Cambios en la sensibilidad, el color o la consistencia de la piel volviéndose roja, delgada o babosa.
- ✓ Si ya apareció la escara, es muy importante el aseo de la misma, sigue atentamente las indicaciones de la enfermera o el médico, si no te sientes capaz de hacerlo déjalo en manos de los profesionales del centro de salud más cercano.

Amputaciones o mutilaciones que causan discapacidad motora

Veamos ahora algunas situaciones que se pueden dar en niños o niñas que tengan discapacidad motora como resultado de un padecimiento que haya conducido a la amputación de una pierna, brazo o de ambos.

Recordemos que muchas de estas mutilaciones están pasando en nuestro país por las minas anti persona, por descuido de los padres, por accidentes de tránsito y por quemaduras severas, cada vez hay más niños y niñas con discapacidad motora, por ello la importancia de la prevención, la tolerancia y la ayuda.

Lo primero es tener en cuenta algunas complicaciones secundarias a la amputación, que ocurren en la parte de la pierna o brazo que quedó después de amputar.

La más frecuente es el dolor. Las causas pueden ser diversas, entre ellas: dolor o aumento de la sensibilidad en la zona

de la cicatriz, esta molestia suele ceder al masajeo de la parte de la extremidad amputada, así como con el uso de la prótesis.



Presencia de neuromas, que son como pequeños bultos que producen los nervios que se cortaron cuando ellos mismos tratan de repararse. Cuando el tamaño del neuroma es grande o cuando quedan en zonas sometidas a presión, pueden aparecer molestias, que responden a las infiltraciones con anestésicos.

Sensación de miembro fantasma: consiste en la idea de seguir teniendo la parte amputada, esta sensación suele disminuir de intensidad con el paso del tiempo aunque puede persistir durante toda la vida, habitualmente no precisa tratamiento.

Dolor del miembro fantasma, en ocasiones el niño o niña puede percibir la sensación de tener aun su pierna o brazo que han sido amputados, sienten algo parecido a un calambre o pellizco, otras veces como una sensación de quemazón, como un dolor agudo, y en ocasiones como una mezcla de todas ellas; en general suelen mejorar con el uso del vendaje del muñón y/o el uso de medicinas apropiadas para el dolor y la depresión, que recomienda el médico.

Hay algunas posibles complicaciones secundarias al uso de la prótesis que se pueden prevenir.

Problemas cutáneos o de piel, como: enrojecimientos o úlceras por una mala adaptación, colocación o uso de la prótesis, dermatitis (o sea enrojecimiento, dolor e hinchazón de la piel) por alergia a los materiales de que está fabricado el elástico que permite que la prótesis se fije a la parte amputada y la prótesis, etc.

¿Cómo debe usarse una prótesis?

Se aconseja durante los primeros días una adaptación progresiva. Se recomienda no usar de forma continua la prótesis, quitándosela para dormir y así permitir que el encaje se airee. No usar cremas, ni lociones ni polvos entre la prótesis y el muñón, ya que pueden macerar o machacar la piel, favoreciendo la aparición de herida o escaras. En caso de tener que usarlos, comprobar que la crema o los polvos hayan sido completamente absorbidos por la piel del muñón. Debe usarse una media de algodón entre el encaje elástico de la prótesis y la piel. La prótesis debe limpiarse según indicaciones del técnico que confeccionó la prótesis. Debe evitarse someter la prótesis a fuentes de calor elevadas, debido al riesgo de inflamabilidad de los materiales empleados en su confección, así como la posibilidad de deformarse. Ante el deterioro o avería de alguno de sus componentes, debe consultarse con la ortopedia fabricante, a fin de su pronta reparación, no debiendo usarse la prótesis mientras no se solucione el problema. Recuerda que de acuerdo con el crecimiento se debe cambiar la prótesis, para que no se quede chiquita y ocasione problemas.

Cuidados del muñón.

En primer lugar es muy importante prevenir las deformidades producidas por malas posiciones en las articulaciones, ya que si aparecen nos dificultarán el uso de la prótesis; para ello debemos evitar el poner cojines o almohadas debajo del muñón, podemos colocar un tablero debajo del colchón, y se deberá mantener el muñón lo más estirado posible.

Por otro lado debe animarse al niño o niña a realizar movimientos de las articulaciones próximas al muñón, como la cadera si es un amputado en el muslo o de la rodilla si está amputado por debajo de esta, o el hombro o codo o muñeca, de acuerdo con el lugar del cuerpo del que se trate.

Otro de los objetivos será el luchar contra la inflamación del muñón, que aparece tras la amputación, por lo que a los padres o cuidadores y al niño cuando es capaz de entender lo que debe hacer, se les deberá enseñar cómo vendar el muñón, esto ayudará a reducir el tamaño y a darle forma al muñón. Los vendajes se realizan con vendas elásticas anchas, sin hacer una presión excesiva y abarcando todo el muñón. Deben utilizarse todo el día mientras no se comienza a usar la prótesis y debe continuarse una vez se tiene la prótesis durante el tiempo que no se usa ésta. Durante esta fase previa a la colocación de la prótesis es importante fortalecer los músculos del muñón, ya que va a ser éste quien impulse la prótesis, para poder caminar. Por último se le deberá enseñar al niño o niña también cómo masajear el muñón, lo que ayudará a la circulación de retorno y evitará la formación de nudos en la cicatriz.

Cuidados generales.

Asegúrate que al niño o niña recién amputado se le enseñen ejercicios respiratorios con el fin de evitar complicaciones secundarias al hecho de permanecer en la cama por largos periodos, hay que hacer ejercicios con la pierna que no fue amputada, para evitar que se ponga flaca y débil por la falta de uso, también hay que fortalecer los brazos con ejercicios para prepararlos para caminar con bastones.



¿En que consistirá la rehabilitación una vez el niño o niña tiene la prótesis?

En primer lugar se acostumbrará al niño o niña a la sensación de presión de la prótesis sobre el muñón, así como a echar el peso sobre la prótesis y la pierna sana alternativamente. En las barras paralelas aprenderá a hacer estos ejercicios.

Posteriormente se le enseñará a caminar de lado, apoyado en las barras, luego se le enseñará una marcha normal.

Cuando el niño o niña haya aprendido y domine estos ejercicios, se pasará a enseñarle la marcha con ayuda de bastones, así como a la realización de movimientos como levantarse y sentarse de una silla, recoger objetos del suelo, etc.

Muchas de las amputaciones afectan los brazos y manos de los niños y niñas y pueden ser producidas por accidentes o ser de nacimiento.

Como hemos repetido en esta guía, hay que estar muy atentos y evitar a toda costa que los niños y las niñas jueguen con cosas cortantes, como cuchillos, navajas, machetes o pólvora, para prevenir que se corten las manos o los brazos.

Existen también prótesis (partes artificiales que reemplazan el brazo o la mano) que facilitan las actividades del niño o niña con discapacidad motora como consecuencia de la amputación sea por accidente o de nacimiento.

Es importante que se adapte la prótesis al tamaño del bracito del niño por que si no se hace así le causaremos más problema para moverse.

No importa si la amputación fue de nacimiento o por un accidente, lo importante es que el tamaño de la prótesis que a veces se acompaña con un gancho que reemplaza la función de la mano, sea del tamaño del niño y formulada por un médico.

Reflexionemos sobre lo que hemos visto:

Debes tratar de aplicar las anotaciones que has leído en este documento, es mejor seguir indicaciones que actuar de acuerdo con lo que nos digan personas que no son profesionales.

Los niños y niñas con discapacidad motora son niños y niñas como los demás, para ellos, como para todos los niños y niñas, la presencia y compañía de los cuidadores es importante, los cuidados son los mismos que con los demás niños y niñas pero el nivel de atención requiere algunos cuidados especiales que hemos mencionado.

Si en algún momento no sabes qué hacer para tratar a un niño o niña con discapacidad busca el consejo de un médico, no creas en supersticiones o consejos bienintencionados pero no muy claros de cualquier otra persona.

Atención, compañía, cuidado, control sobre los riesgos, son los factores claves en la relación con un niño o niña con discapacidad motora.

En esta parte de la cartilla encuentras recomendaciones mínimas para el cuidado de los niños y niñas con discapacidad, úsalos.

Recuerda que a diferentes edades los niños y niñas desarrollan diferentes características.

Los niños y niñas con discapacidad tienen exactamente los mismos derechos que todos los niños, recuerda que la Constitución declara que los derechos de estos niños son incluso más urgentes que los de los demás.

Cada vez que no entiendas lo que sucede con un niño o niña con discapacidad motora ponte en su lugar, imagina cómo se ve el mundo cuando no puedes moverte igual que el resto



Qué puedo hacer para integrar al niño o niña con discapacidad motora **A LA FAMILIA Y A LA COMUNIDAD**

CAPÍTULO III



La infancia de un niño o niña es de gran importancia para el desarrollo de sus habilidades físicas y sociales. Algunas personas piensan que la escuela es la principal encargada de dirigir el aprendizaje de los niños y niñas, pero en realidad la formación del pequeño comienza en el hogar, donde las relaciones familiares cumplen el papel de preparar a los recién llegados al mundo para la vida en comunidad.

Muchas veces, el nacimiento de un hijo o hija con alguna discapacidad motora, o el padecimiento de una enfermedad o accidente, resultan ser acontecimientos muy dolorosos y difíciles de superar, que comprometen la armonía de la familia. Es natural sentirse triste cuando uno de nuestros seres queridos sufre una discapacidad, pero la vida debe seguir adelante. Los niños y niñas son por naturaleza muy receptivos, a veces creemos que viven en un mundo diferente de juegos y fantasías, pero en realidad se dan cuenta de todo lo que ocurre a su alrededor; su inteligencia está en formación pero son tan capaces como todos los adultos.

Si un niño o niña con discapacidad motora observa que los miembros de su familia y de su comunidad se portan de forma extraña cuando él está cerca, que no lo incluyen en las actividades que realizan los demás, que los niños y niñas de su edad evitan jugar con él, es inevitable que se sienta rechazado, triste, y menos capaz que los demás de vivir la vida con plenitud.

Comúnmente los niños y niñas con discapacidad motora son objeto de sentimientos de rechazo, temor y pesimismo. No es fácil aceptar que durante su vida van a necesitar cuidados especiales, en ocasiones permanentes, y muchas veces se cree que el niño o niña jamás podrá tener una vida normal. Sin embargo, la forma en que el niño o niña con discapacidad motora se desarrolle depende de la capacidad de sus familiares y de la comunidad para aceptarlo, para integrarlo, para ayudarlo en lo que necesite sin hacerlo sentir como un extraño. Por esta razón, es muy importante que la familia supere lo más rápido y de la mejor forma posible los sentimientos negativos (tristeza, miedo, frustración, lastima, culpa) que suelen corresponder la llegada de un niño o niña con discapacidad motora al grupo familiar.

¿Cómo superar la discapacidad motora en familia?

Las siguientes son algunas recomendaciones que te pueden ayudar para no hacer una tempestad de una oportunidad de crecer en cariño y de fortalecer tu familia:

1. Infórmate lo más que puedas sobre la discapacidad que sufre el niño o niña que se encuentra a tu cargo. Busca información en los libros, revistas, Internet, pregúntale al médico familiar o utiliza cualquier medio a tu alcance. Profundiza en aspectos como las causas de la discapacidad y las posibilidades de rehabilitación, los cuidados que el

pequeño y su cuidador necesitan, y las actividades que pueden realizar juntos (esta guía te proporciona algunos consejos relacionados con este tema). Pregúntale solo a personas responsables y conocedoras: médicos, terapeutas, enfermeras, no creas en consejos de personas que no han estudiado el asunto.

2. Comparte con la familia los sentimientos que te genera la presencia del niño o niña con discapacidad motora. No te sientas culpable, ni busques responsables, es normal sentir miedo o frustración y probablemente algunos miembros de tu familia sienten lo mismo. Cuando el grupo familiar tiene buena comunicación y los problemas se ponen sobre la mesa, se crea un ambiente de cooperación que facilita la toma de decisiones y la solución conjunta de los problemas.
3. Recuerda siempre que si la discapacidad motora es permanente, es probable que el niño o niña necesite diferentes cuidados a lo largo de su vida, lo que significa que la familia posiblemente tendrá que adaptarse a diferentes situaciones, no solo durante la niñez del pequeño, sino durante su adolescencia y adultez. Piensa que puede que los niños y niñas con discapacidad motora por lo general necesiten más cuidados, pero al mismo tiempo son una oportunidad para brindar cariño y fortalecer los lazos familiares.
4. Cuando se enfrenta una situación muy dolorosa, se dice que es necesario completar un periodo de duelo. Esto significa llevar un proceso durante el cual las personas enfrentan, aceptan y por último superan sus sentimientos negativos. No niegues el problema, muchas veces esta etapa es una de las más difíciles de superar. Procura acostumbrarte a la idea de que en tu familia hay un niño o niña con discapacidad motora, que a pesar de requerir cuidados especiales puede tener una vida feliz. Busca consuelo y consejo en tus parientes, amigos cercanos, padres de niños y niñas con discapacidad que ya hayan superado este momento o cualquier persona de tu comunidad en la que confíes. Recuerda que no es el fin de la vida y que con algo de

esfuerzo puedes hacer que la situación del niño o niña a tu cargo mejore bastante. Acostumbrarse a la presencia de un niño o niña con discapacidad motora puede ser difícil, pero al final verás que cuidarlo o cuidarla se convierte en una tarea gratificante.

5. Cuando la tristeza no desaparece ni disminuye en un plazo de nueve meses y te sientes incapaz de sobrellevar la situación, lo mejor es que consultes a tu médico. La depresión es una enfermedad que puede afectarte a ti y al pequeño a tu cargo.

Cada vez que puedas permite que el niño o niña juegue con pequeños de su misma edad; siéntalo en la mesa con los demás miembros de la familia, permite que todos lo vean y lo integren a la familia, al barrio, a la comunidad en la iglesia, los centros recreativos, a todos los lugares; esmérate en que comprenda que no es un enfermo, motívalo a que se relacione con los demás niños, niñas y adultos de la comunidad; permite que conozca su entorno, el parque del barrio, la casa de las personas que frecuentas, y todos los lugares donde transcurre su vida.



Existen ayudas como las sillas de ruedas, los caminadores, las muletas, los bastones y las prótesis, que pueden facilitar el movimiento de los niños y niñas con discapacidad motora. Para que estos elementos cumplan su función, procura que los espacios de tu casa le permitan al niño o niña moverse de la forma más cómoda e independiente posible:



1. Retira los objetos con los que se pueda tropezar o hacer daño.
2. Si usa silla de ruedas has lo posible por facilitar su ingreso a los diferentes sitios de la casa usando rampas, evitando los tapetes, los escalones y las puertas angostas por las que no pase la silla; coloca barras en el baño para facilitar su traslado al inodoro o a la ducha y procura que el piso no tenga grietas o altibajos que dificulten el desplazamiento
3. Si el niño o niña camina usando bastones, muletas o caminador, ayúdalo a subir y bajar las escaleras, poniéndote detrás de él cuando sube y adelante cuando baja. No olvides que las escaleras deben tener siempre barandas para su seguridad y soporte al subir o bajar.

Siguiendo estos consejos ayudarás a que el niño o niña con discapacidad motora se sienta seguro y confiado en casi cualquier situación.

Nadie puede ser feliz si se siente sólo, alejado de los demás. Los niños y niñas con discapacidad motora necesitan jugar con sus padres, con sus hermanos y con los demás niños, niñas y familiares; también tienen derecho a ir al colegio igual que los demás niños y niñas de su edad. Tú, como padre o cuidador, tienes el deber de promover espacios donde los niños y niñas con discapacidad motora se sientan integrados, pero no creas que estás sólo en esta tarea.

El apoyo a los niños y niñas que sufren alguna discapacidad y a sus familias ha crecido considerablemente durante los últimos años, así que existen un buen número de instituciones y redes de apoyo dedicadas a facilitar su inclusión y recuperación física. A continuación encontrarás una lista de los lugares a los que puedes acudir cuando tú y el pequeño a tu cargo necesiten ayuda.

Entidades que prestan servicios a personas con discapacidad en Colombia				
Ciudad	Institución	Dirección	Dirección electrónica	Teléfonos
Bogotá	Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt	Av. Circunvalar N°17 50	instituto-roosevelt@org.co	3534000 ext. 375
Bogotá	Centro integral de rehabilitación de Colombia - CIREC	Cra. 42 No 65-25. Bogotá, Colombia.	Email: contactenos@cirec.org	311 48 08 Fax: (+571) 544 33 11.
Bogotá	Clínica Puente Del Común. TELETON	Autopista Norte Km. 21 La Caro. Chía, Cundinamarca	Cpcomun@andinet.com	8617777
Bogotá	Asociación Colombiana Pro Niños Parálisis Cerebral PROPACE	Cra. 42 No. 65 – 85	jimbar@andinet.com	2409925-2404666
Cali	Fundación Ideal para la rehabilitación Integral Julio H. Calonje" (IDEAL)	Calle 50 No. 10A-08 Barrio Villa Colombia.	ideal@telesat.com.co http://Members.tripod.com/AFUNDACIÓN_ideal	PBX 4415062

Cali	Corporación Regional de Rehabilitación del Valle	Calle 30 No. 36-05. San Carlos	crrv@telesat.com.co	3351651-3342947-3342791
Cartagena	Fundación REI para la rehabilitación integral IPS	Cra 50°#31B-12. Urbanización Los Alavmos, Olaya Herrera.	funrei@epm.net.co	6697427
Cartago	Instituto de terapia integral	Cra. 60 No. 10-36 Zaragoza	intei@uniweb.net.co	2114415
Manizales	Asociación de personas con discapacidades	Av. Paralela No. 47 – 78.	desbaratado@hotmail.com	8851037
Manizales	Corporación Alberto Arango Restrepo -CEDER	Cra. 18 No. 72-61. Barrio Colseguros.	ceder@epm.net.co	8864376-8864339-8864317
Medellín	Asociación amigos de los limitados físicos de Antioquia	Cra. 50 C No. 59 - 87. Prado Centro.	Amigolimitado@epm.net.co	2921140 - 2920998 - 2631211-2921164
Medellín	Adn alas de nuevo El Comité de Rehabilitación	Calle 65 No. 49-04 Barrio Prado Centro.	comiter@epm.net.co	2110505-2110202-2332666
Pereira	Fundación centro para la prevención y rehabilitación integral	Calles 81 y 82 No. 18B-49 Olímpicos II Barrio Gamma.. Apartado Aéreo 3359	Cindes@uolpremium.net.co	+(576) 3371372





Reflexionemos sobre lo que hemos aprendido

- ¿Crees que tú y tu familia han superado completamente el impacto generado por la discapacidad motora de uno de sus miembros?
- ¿Qué puedes hacer para crear situaciones donde se reúna toda la familia?, intenta integrar al niño y niña con discapacidad motora a las actividades que realicen.
- ¿Estas seguro de que el niño o niña con discapacidad motora a tu cargo no se siente sólo o apartado? De ser así ¿Qué puedes hacer para que esto cambie?



Si tú tienes a cargo la atención de un
niño o niña con discapacidad motora
¿SABES CÓMO CUIDARTE?

CAPÍTULO IV



Tan importante como dar nuestra ayuda con una gran responsabilidad a los niños o niñas con discapacidad motora es cuidar nuestra propia salud y nuestro cuerpo para poder asistirlos sin lastimarnos.

Tu eres una de las personas más importantes para el niño o niña con discapacidad motora así que te aconsejamos cuidarte llevando una vida sana, haciendo ejercicio, con una dieta saludable, llevando la vida con alegría, entusiasmo y sobretodo enseñando RESPONSABILIDAD Y COMPROMISO

El diálogo, el respeto y la convivencia son muy importantes; habla con tu familia, esposo o esposa o amigos si tienes alguna dificultad, y si te sientes enfermo, débil, o con dolores en la espalda o cintura consulta al médico de tu comunidad.

En este capítulo encontrarás los siguientes consejos:

- ✓ Cómo transportar un niño o niña con discapacidad motora
- ✓ Cómo cuidar la espalda para evitar hernias y dolores
- ✓ Algunos ejercicio de estiramiento para no entumirse
- ✓ Un glosario de términos o diccionario con los términos médicos relacionados con la discapacidad motora

Cómo transportar un niño o niña con discapacidad motora

- ✓ Una vez se deba llevar al niño o niña de la silla a la cama ten en cuenta que si es bebé podrás hacerlo solo sin embargo cuando ya este más grande es preferible pedir ayuda para que sea más fácil.

Hazlo como lo muestran los siguientes gráficos.



Recuerda: pídele siempre al niño o la niña que se ayude para cambiar de posición, ten en cuenta hasta dónde puede ayudarse para que él se haga responsable también de moverse de la silla a la cama, levantarse de la cama, cambiar de silla, y sobretodo cambiar de posición para que no se le formen escaras o llagas.

- ✓ Intenta tener la cuna elevada para que al sacarlo no tengas que doblar mucho la espalda, puedes apoyar las patas de la cuna en cuatro ladrillos para que no quede tan bajita y protegerte del dolor de cintura

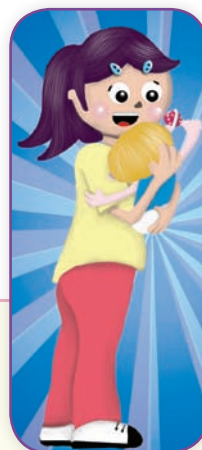
- ✓ Cuando le des pecho hazlo sentada en una silla con espaldar para que no te canses y puedas mantener la cabeza del bebé un poquito doblada hacia delante sin fatigar tu espalda, si es posible poner una butaca bajo los pies para descansar la cintura

Cuidados de la espalda

Para levantar un bebe que se encuentra por ejemplo sentado en el piso o dentro de una canastilla en el piso ten en cuenta los siguiente



INCORRECTO No se debe hacer con las piernas estiradas doblándose para adelante



CORRECTO Dobra las rodillas y ponte de frente al bebe júntalo al cuerpo y levántalo estirando lentamente las rodilla.



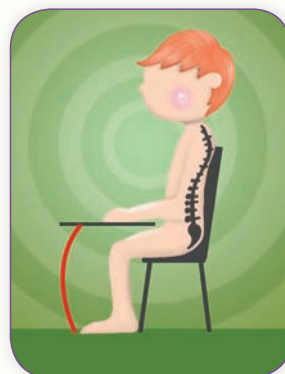
Subir, voltearse o bajarse de la cama.

Cuando esté en la cama ayúdale a voltearse recuerda mantener tus rodillas dobladas y tener en cuenta que la cama debe estar mas alta de las normales.

Cuando estés sentado

Tanto tu como el niño o niña con discapacidad motora deben tener siempre apoyada la espalda cuando estén sentados, mira bien el dibujo y fíjate que el apoyo del espaldar de la silla va hasta la mitad de las paletas, esta altura es la mejor para proteger la espalda, y los pies apoyados en el piso y no colgando. Si están jugando o haciendo ejercicios acompaña al niño o niña arrodillado, así podrás ayudarlo mejor.

Cuando los trayectos sean grandes, si es posible usen siempre los elementos correctos para desplazarse, como sillas de ruedas o camillas. Es más fácil que llevar al niño o niña cargado. Dado el caso, usa una sabana resistente para trasladarlo y pide ayuda para hacerlo.



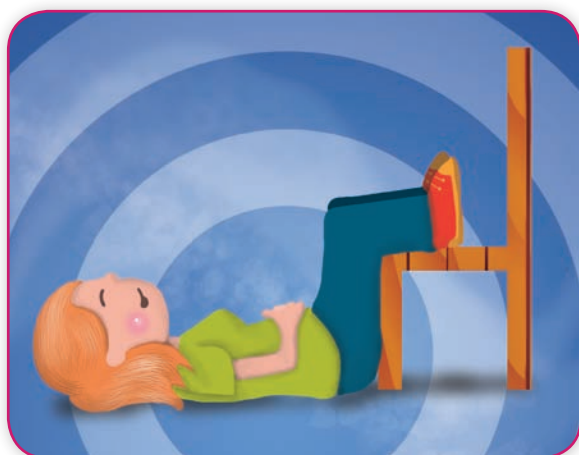
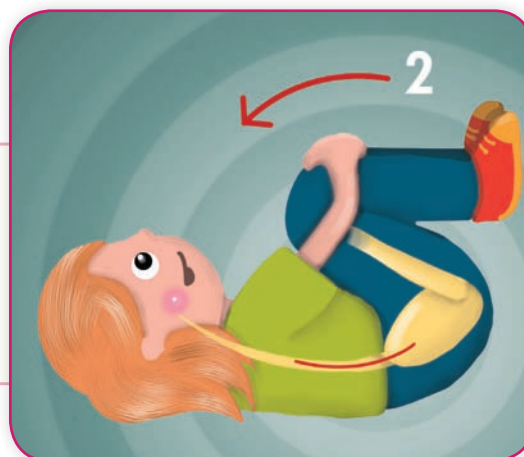
Algunos ejercicios para descansar la espalda

Si hay molestia en la cintura te recomendamos los siguientes ejercicios



1. Parado como muestra el dibujo, dobla las rodillas y encógete todo, baja la cabeza y quédate así por unos minutos, al levantarte hazlo lentamente muy despacito.

2. Acostado en el piso como se ve en el dibujo dobla las rodillas al pecho y quédate así un rato, para levantarte del piso ponte de medio lado, apoya los brazos, ponte en rodillas y ahora si incorpórate, nunca se hace botando las piernas y parándose de frente



3. Cuando haya molestia en la cintura, puedes colocar, como muestra el dibujo, una silla debajo de las curvas y acostarte en el piso por unos cuantos minutos

Otra opción es poner las piernas en la pared como se ve en la gráfica y quedarse así por un rato largo.



La persona que cuida a un niño o niña con discapacidad motora o "cuidador", juega un papel muy destacado en la integración del niño o niña. Por eso es importante que vele por su salud y que disfrute verdaderamente de las actividades que pueden hacer juntos.

Glosario

■ Mielomeningocele:

Es una malformación de nacimiento en columna vertebral se nota por que se le ve al recién nacido un bulto en la parte inferior de la espalda. Se presenta cuando la mamá tiene una deficiencia de ácido fólico, es decir que no se alimentó bien durante el embarazo. Por eso se recomienda alimentos ricos en ácido fólico como: hígado de ternera y pollo, leche y sus derivados, legumbres (lentejas, habas, soja), cereales integrales y sus derivados, vegetales de hoja verde (espinacas, coles, lechugas, espárragos), germen de trigo, y frutas como melón, bananas, plátanos, naranjas y aguacate. El niño o niña que la padezca no puede mover las piernas y no siente muy bien de la cintura para abajo.

■ Enfermedad de Arnold Chiari:

Es parecida al mielomeningocele pero en lugar de afectar la parte inferior de la columna, compromete la zona superior es decir donde la columna se conecta a la cabeza, es grave por que puede afectar las funciones mentales e impedir que se mueva todo el cuerpo.

■ Distrofia muscular progresiva

Es una enfermedad progresiva de los músculos del cuerpo, que va debilitándolos poco a poco, hasta dejar a la persona en silla de ruedas. Es decir el niño o niña que padece distrofia nace normal, pero al llegar a la primera infancia comienza a debilitarse. Es una enfermedad progresiva que va a dejar a la persona en silla de ruedas. No se puede prevenir porque es congénita, es decir viene de generaciones anteriores a los padres. Es de tratamiento médico y no afecta el entendimiento de los niños solo los músculos.

■ Úlcera

Es una lesión abierta de la piel que no cicatriza normalmente, produce riesgos de infección y se producen por permanecer mucho tiempo en una sola posición o por dejar que se formen zonas de presión.

■ Agenesia del cuerpo calloso

Daño cerebral del bebé durante su desarrollo en el vientre materno, no se desarrolla una parte interna del cerebro lo que ocasiona antes de nacer, alteraciones en el movimiento, desarrollo mental, lenguaje, audición. Estos niños y niñas requieren tratamiento médico continuo.

■ Amputación

Es el corte y separación de una extremidad del cuerpo causado por un traumatismo, por un accidente, una quemadura o por una cirugía como medida extrema para salvar una persona. Puede ir desde la amputación de un dedo hasta un brazo, pierna, una mano u otra parte del cuerpo.

A collection of small, semi-transparent squares in yellow, orange, and purple are scattered in the top right corner of the page.

■ Guillan Barre

Es una enfermedad de las fibras nerviosas que se produce por un virus. Es mas fácil que le de a un niño o niña si su sistema de defensa está bajito por mala alimentación o malas condiciones de salud, El virus ataca los nervios paralizando desde los pies y siguiendo hacia la cabeza al niño o niña, es decir primero va perdiendo la fuerza de los pies, sigue con las piernas, el tronco, las manos y finalmente los músculos de la respiración. Es de manejo médico y curable en un ciento por ciento, lo importante es estar atento al estado de salud del niño o niña porque al principio puede confundirse con una gripa, porque da con fiebre, vómito y debilidad. Pero en el Guillan Barre el niño o niña comienza además de esto a perder fuerza en los pies, acude al médico.

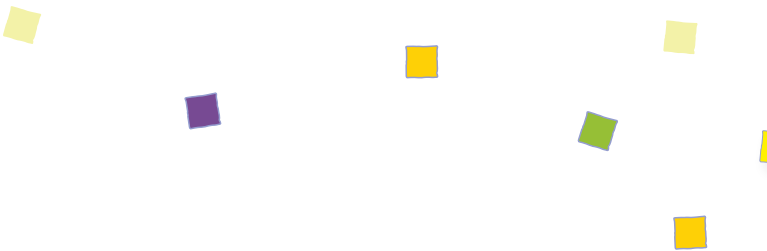
Conclusiones



Esta guía de orientación pedagógica fue realizada por un equipo de profesionales en ciencias sociales, mercadeo y de la salud, con el objetivo de consolidar un instrumento con información útil y práctica que sirviera como apoyo a la labor de los padres y cuidadores de niños y niñas de los 0 a los 6 años con discapacidad motora.

La guía está compuesta por cuatro capítulos: en el primero, se desarrollan las generalidades del concepto de discapacidad motora, sus causas y consecuencias para la vida de los niños y niñas menores de seis años y la de sus familiares y cuidadores; en el capítulo dos se presentan un conjunto de consejos sencillos, dirigidos a facilitar el desarrollo de las habilidades físicas y sociales del niño y niña con discapacidad motora; en el capítulo tres se resalta la importancia de la integración del niño y niña al contexto familiar y social, teniendo en cuenta los principales obstáculos que la familia y la comunidad enfrentan en el proceso de aceptar la discapacidad del pequeño. Finalmente, en el capítulo cuatro, se presenta una breve guía para el autocuidado de algunos aspectos físicos y emocionales de los familiares y cuidadores de niños y niñas con discapacidad.

El criterio para la selección de los temas de la guía obedece, de un lado, a las recomendaciones de los profesionales del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y de otro, a la información empírica recolectada por el equipo de profesionales



contratados por el Consorcio Hábitat, en tres grupos focales conformados a) por madres comunitarias de la Fundación Semillitas del Futuro, b) jardineras y docentes de la Fundación FISDECO y d) padres de niños y niñas con discapacidad motora que asisten a controles de rehabilitación al Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. Cada grupo contó con la asistencia de quince personas, que discutieron el tema de las necesidades especiales de los niños y niñas con discapacidad motora por un tiempo estimado de noventa minutos. Las conversaciones fueron grabadas en formato de video, transcritas y tabuladas sistemáticamente para su análisis. Al mismo tiempo, como punto final de la reunión con cada grupo foco, se realizó una encuesta estructurada de diez preguntas, que proporcionan información cuantitativa de las principales necesidades de la población objeto, esto facilitó notablemente la discriminación de los temas contenidos en la presente guía.

De igual forma, se realizó una revisión bibliográfica minuciosa, que fue seleccionada en función de las necesidades de la población objeto y como complemento de las sugerencias de los profesionales encargados de desarrollar los temas de cuidado físico y emocional, e integración familiar y social de los niños y niñas con discapacidad motora. Vale la pena resaltar que se dio prelación a la información empírica recolectada de los grupos focales, que constituye el eje conductor de la guía. En esta medida, la bibliografía cumple una función complementaria, sin dejar por ello de proporcionar peso teórico a la versión final de la guía.

A partir del análisis y la escritura preliminar de la guía de orientación pedagógica se realizó un borrador que fue presentado al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, el borrador fue discutido junto con los encargados de realizar las guías para padres, madres, cuidadores y maestros de niños y niñas con otros tipos de discapacidad, teniendo en cuenta la relevancia de los temas considerados por cada equipo de trabajo. Como resultado de la reunión, se realizaron un conjunto de recomendaciones a cada grupo, que fueron tenidas en cuenta para la elaboración del presente documento.

La validación de la Guía de Orientación Pedagógica para Niños y Niñas con Discapacidad Motora fue realizada con la colaboración de tres asesores externos profesionales en filosofía, marketing y sociología, con experiencia en el desarrollo de proyectos editoriales y proyectos de investigación, que revisaron la calidad del documento en materia de forma y contenido. A partir de la evaluación del mencionado grupo de expertos se realizaron un conjunto de ajustes, orientados especialmente a la extensión de las referencias bibliográficas y a la necesidad de realizar algunas correcciones de estilo, que terminaron de dar forma al presente documento. Debe anotarse que en algunos pasajes de esta guía se emplea lenguaje corriente, incluso corriendo el riesgo de romper reglas gramaticales. Esto se debe a que se tuvo siempre en cuenta que el público al que va dirigido esta guías está conformado por personas con niveles de escolaridad que implican la necesidad de privilegiar la claridad expositiva. Al mismo tiempo, el borrador de la guía fue compartido con cuatro madres de niños y niñas con discapacidad motora que asisten regularmente al Instituto Roosevelt, de modo que la presente versión tiene en cuenta las sugerencias, especialmente en materia de consejos prácticos, de por lo menos algunas de las personas hacia las que se encuentra dirigida.

Para terminar, te presentamos una serie de recomendaciones para el uso de esta guía:

- ✓ En primer lugar, NO LA BOTES, si por el momento no conoces a ningún niño o niña con discapacidad, puede que un día lo hagas y en ese momento puedes necesitar consejo y orientación.

- ✓ Lee la guía, coméntala y compártela con la comunidad. Gracias a la información de esta guía, puedes contribuir a que los niños y niñas con discapacidad tengan una vida mejor.
- ✓ Siguiendo esta sencilla serie de consejos puedes ayudar a que los niños y niñas aumenten sus capacidades físicas, sociales y emocionales.
- ✓ Familiarízate con los ejercicios que puedes realizar con los niños y niñas. Realízalos con mucho cuidado y practícalos con frecuencia.
- ✓ Conviértete en un difusor de información, cuéntale a quienes puedas lo que has aprendido sobre el cuidado de los niños y niñas con problemas motores.

La discapacidad física es un problema que se agrava debido a la indiferencia y el desconocimiento de las personas. Todos podemos ayudar, así que...

Adelante!!

Anexo 1

Consejos para jugar con un niño o niña con discapacidad motora

Para el desarrollo del juego de los niños con discapacidad motora usa juguetes que tengan diferentes formas y colores. Lleva la niño a compartir con sus compañeritos, con niños de su misma edad. Permítele que participe en las rondas, en los juegos al aire libre y ponlo en contacto con la naturaleza: árboles, animales el río etc.

Te damos algunos consejos de juegos muy simples, léelos y ponlos en práctica

✓ Pon varios juguetes en el piso y dile al niño que sin tocar los juguetes:

- a) camine
- b) corra
- c) Que les de vueltas
- d) Que Salte

Recuerda: lo importante es que el niño no toque los juguetes y que lo haga a su ritmo.

✓ Dile al niño que estire sus manos y sostenga una bolsa en una de las manos y pídele que sin caerse:

- a) Se pare en ambos pies
- b) Se pare en un solo pie

Luego dile que se ponga la bolsa en la cabeza y pídele que:

- a) Se agache

Recuerda: lo importante es que el niño pueda mantenerse parado y no se caiga

✓ Pon una hoja de periódico en el piso y dile al niño que sin tocar la hoja:

- a) Salte de un la do al otro con un solo pie
- b) Salte de un lado al otro con ambos pie

Después dile que se ponga la hoja de periódico abierta sobre la cabeza y sin dejarla caer:

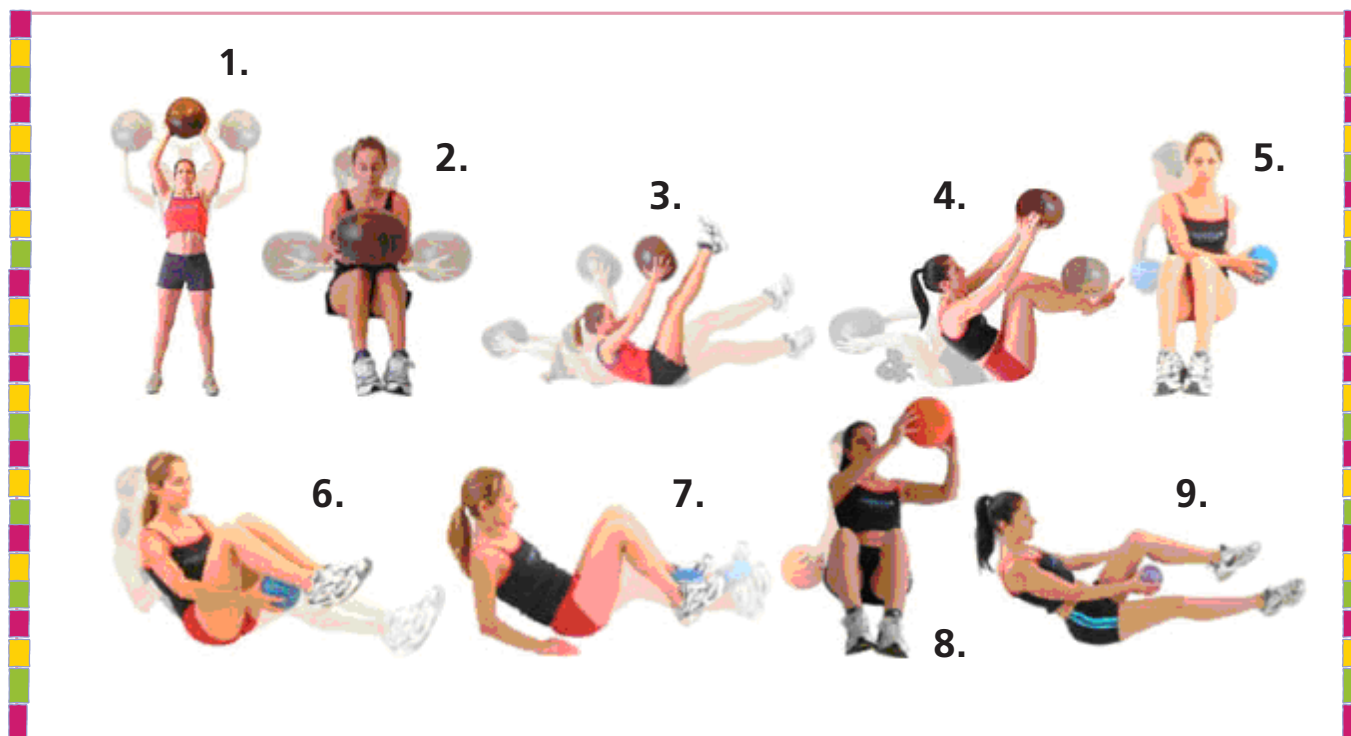
- a) Camine
- b) Se agache
- c) Se siente

Recuerda: debes hacer todos los juegos son tocar la hoja y sin dejarla caer



Ejercicios con pelota o balón

- ✓ Mira la imagen y cogiendo en las manos un balón o cualquier cosa que creas que se parece, pídele al niño que haga los movimientos que ves en la siguiente imagen:

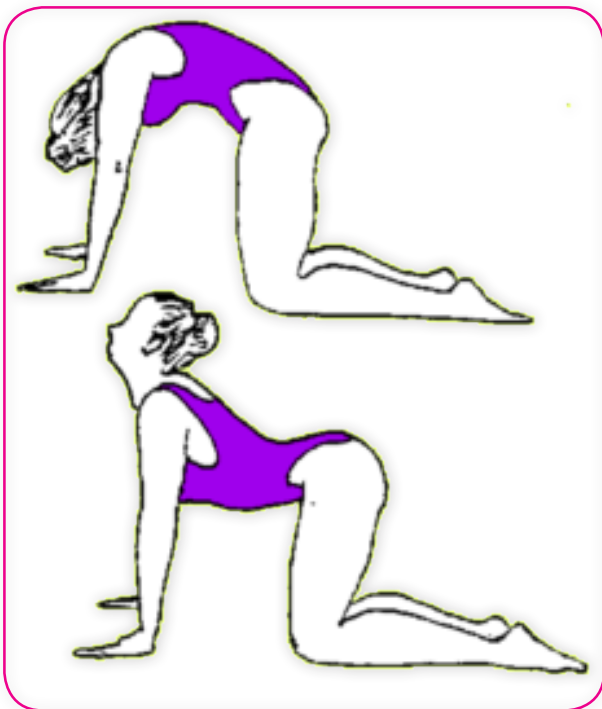


- | | |
|--|---|
| 1. Que lo pase por encima de la cabeza | 5, 6, 7. Que lo pase por debajo de las piernas y apriete la barriga para que mejoren los músculos del abdomen |
| 2. Que sentado lo lleve con los brazos a un cuádril y luego al otro | |
| 3. Que se acueste boca arriba y lleve arrime los pies y las manos al balón, mira el dibujo | 8. Que ponga el balón a un lado del cuerpo, lo recoja, luego lo levante y lo ponga al otro lado |
| 4. Que repita lo de antes pero con las piernas dobladas | 9. Que pase el balón por debajo de las piernas. |

Recuerda: las sombras en la imagen te muestran como debes decirle al niño que se mueva, míralas muy bien

Cuando el niño o niña no mueve las piernas

- ✓ Dile al niño que se acueste boca arriba y cogiendo con una de tus manos su pierna y con la otra el pie realiza los siguientes movimientos:
 - a) Dóblale una rodilla y luego la otra
 - b) Dóblale ambas rodillas al tiempo
 - c) Dale vueltitas suaves a cada piernita
- ✓ Dile que se coloque en cuatro patas, como un bebé cuando gatea, y pídele que haga el movimiento que se ve en la imagen:



Recuerda: para el movimiento tienes que decirle que trate de sacar y meter la espalda cuando esta en cuatro patas

- ✓ Dile al niño que se pare y, cogiéndote de las manos para no caerse, trate de hacer cuclillas:
 - a) Apoyándose con el pie completo
 - b) Apoyándose sólo en las puntas de los pies
 - c) Apoyándose sólo en los talones

Recuerda: para hacer cuclillas, el niño debe estar parado y tratar de doblar o flexionar las rodillas sin apoyar más que los pies

El ejercicio nunca debe producir dolor, molestia y mucho menos hacer que el niño o niña con discapacidad motora llore por el movimiento.

Anexo 2

AGRADECIMIENTOS

Expresamos nuestro más profundo y sincero agradecimiento a todos aquellos que participaron con su experiencia y valiosos aportes a este proyecto. En especial a la Hermana Vianey Link directora de la fundación Fisdeco, a la Señora Flor Ángela Chaparro de la asociación infantil semillitas del futuro en la localidad quinta, a los padres de niños con discapacidad motora del instituto de ortopedia Infantil Roosevelt, al grupo de sociólogos de la Universidad del Rosario: Boris Cendales y Paula Alejandra Pinto, al doctor Víctor Alberto Quinche, director del programa de Filosofía de la universidad del Rosario, al señor Ovidio Pimentel, especialista en análisis de Mercados y a todos los padres y niños que participaron con sus consejos y experiencias en la elaboración de esta guía.