UNIVERSIDAD
VIÑA DEL MAR

UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR

ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD

TERAPIA OCUPACIONAL

ESTUDIO DESCRIPTIVO DEL ACTUAR DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL EN TRASTORNOS DE ALIMENTACIÓN Y DEGLUCIÓN EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PATOLOGÍAS NEUROMOTORAS EN LA V REGIÓN

DAYNNA ÁLVAREZ REBOLLEDO

PATRICIA MAUREIRA SUÁREZ

NICOLÁS VARGAS DÍAZ

VALENTINA VERGARA SILVA

Seminario para optar al título profesional de Terapeuta Ocupacional y al grado académico de Licenciado en Terapia Ocupacional

Profesor Guía: Natalia Peña Jeldes, Terapeuta Ocupacional Licenciada en Ciencias de la Ocupación Humana.

Asesor Metodológico: Rolando Tiemann Hernández

Diciembre, 2017

Viña del Mar, Chile.

INDICE DE CONTENIDOS

Introducción 7

CAPITULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACION 9

1.1 Antecedentes de la investigación 9

1.1.1 Orígenes de la Terapia Ocupacional 9

1.1.2 Terapia Ocupacional en Latinoamérica 10

1.1.3 Terapia Ocupacional en Chile 11

1.1.4 Terapia ocupacional en niños 12

1.1.5 Terapia ocupacional en la Alimentación y Deglución 12

1.2 Estado del Arte 13

1.3 Delimitación del problema 16

1.4 Pregunta de investigación 18

1.5 Objetivos 18

1.5.1 Objetivo general 18

1.5.2 Objetivos Específicos 18

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO 20

2.1 Definición conceptual de Terapia Ocupacional 20

2.2 Definición de ocupación y disfunción ocupacional 21

2.3 Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional 22

2.4 Concepto de las Actividades de la vida diaria (AVD) 24

2.5 Concepto de AVD básica 25

2.6 Definición de AVD de alimentación 27

2.7 Definición de deglución 31
2.7.1 Fase Anticipatoria 31
2.7.2 Fase Preparatoria Oral 32
2.7.3 Fase Oral 32
2.7.4 Fase Faríngea 32
2.7.5 Fase Esofágica 32
2.8 Definición de Patología Neuromotora 33
2.9 Trastorno de alimentación y deglución asociado a patología neuromotora. 33
2.9.1 Epidemiología 33
2.9.2 Causas y diagnostico asociados 34
2.9.3 Trastornos de la alimentación en niños. 35
2.9.4 Trastorno de la deglución en niños. 35
2.10 Manifestaciones clínicas de TAD 38
2.11 Políticas Públicas 39
2.12 Intervención transversal de los TAD 45
2.12.1 Tipos de Equipo 45
2.13 Actuar del T.O 49
2.13.1 Derivación a T.O 49
2.13.2 Evaluación de T.O 50
2.13.3 Razonamiento clínico 58
2.13.4 Intervención del T.O 62
2.13.4.1 Intervención del ambiente 63
2.13.4.2 Intervención del posicionamiento 64

2.13.4.3 Intervención en las actividades preparatorias 67

2.13.4.4 Intervención en los problemas de procesamiento sensorial 67

2.13.4.5 Intervención para la modulación sensorial 68

2.13.4.6 Sugerencias para la presentación de la comida 69

2.13.4.7 Intervención en el cuidado oral 69

2.13.4.8 Intervención en el entrenamiento de la autoalimentación 70

2.13.4.9 Tratamiento en neonatos 70

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO 73

3.1 Tipo y diseño de estudio 73

3.2 Universo y Muestra 74

3.2.1 Universo 74

3.2.2 Muestra 74

3.2.3 Tipo de muestreo 75

3.2.4 Criterios de inclusión 75

3.3 Técnica de producción de datos 76

3.4 Técnica de análisis de datos 80

3.5 Calidad del diseño 82

3.6 Visión ética 82

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS 83

4.1 Proceso de derivación hacia terapia ocupacional en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora. 83

4.2 Evaluación que realizan los terapeutas ocupacionales en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patologías neuromotoras. 85

4.3 Proceso de razonamiento clínico y toma de decisiones de Terapia Ocupacional en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora 95

4.4 Proceso de intervención en Terapia Ocupacional en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora. 98

4.5 Apreciación personal del Rol del Terapeuta Ocupacional en los Trastornos de Alimentación y Deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora. 104

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES 106

Bibliografía 109

ANEXO I 111

ANEXO II 140

Entrevistas 140

ANEXO III 194

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Actividades de la vida diaria básica, AOTA 2002, p. 9 27

Tabla 2 Hitos del desarrollo neurológico y habilidades de alimentación, desde el nacimiento hasta los 36 meses. Susan S. Baker, Robert D. Baker, Anne M. Davis. (2007). Pedriatic Nutrition Support. United States: Jones and Bartlett publishers, inc. 31

Tabla 3 Diagnósticos relacionados con TAD (Mareen, A. Lefton- Greif (2008), Adverson. J & Rudolph. C (2007) 35

Tabla 4. Síntomas y signos clínicos de TAD (J.L. BACCO R. et al.) 37

Tabla 5 Manifestaciones clínicas TAD, (J.L. BACCO R. et al.) 38

Tabla 6 (MINSAL, 2014) 42

Tabla 7 Tipos de Equipo (Mulligan, Trabajar como miembro de un equipo, 2003, págs. 231-237) 49

Tabla 8: Preguntas para padres y cuidadores y Aspectos a considerar en la evaluación (Bacco, Araya, Flores, & Peña, 2014) 52

Tabla 9 Procedimientos de evaluación de las habilidades motoras orales por (Mulligan, 2003) 56

Tabla 10 Pautas Estandarizadas que pueden ser aplicadas en TAD (Mulligan, Herramientas de evaluacion estandarizadas, 2003) (Polonio, 2008) 57

Tabla 11 Análisis de las teorías de Integración Sensorial y Neurodesarrollo (Erna Imperatore Blanche, 2008, pág. 107) 61

Tabla 12 principios genéricos para la intervención en niños con dificultades en la alimentación D. M. Romero (2006). 65

Tabla 13 principios genéricos para la intervención en niños con dificultades en la deglución D. M. Romero (2006). 66

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 Dominio de la Terapia Ocupacional (Mercado Padín & Ramírez Ríos, 2010). 22

Figura 2 El Proceso dinámico. (Mercado Padín & Ramírez Ríos, 2010). 23

Figura 3 Aspectos del Dominio de la Terapia Ocupacional. (Mercado Padín & Ramírez Ríos, 2010). 23

Figura 4 Plan de alimentación (Gutiérrez. J, 2009) 63

Introducción

El objetivo principal de la Terapia Ocupacional es mejorar la calidad de vida y salud de las personas a través de sus ocupaciones otorgando así, una intervención grupal o individual que permitirá desempeñarse de forma óptima.

Desde el momento en que comenzó a desarrollarse la profesión en Chile se ha visto cuestionada y ha tenido que sortear diferentes obstáculos, ya que escasa es la difusión que existe sobre el actuar del Terapeuta Ocupacional en las diferentes áreas en que se desenvuelve, debido a que es una profesión nueva comparada a otras disciplinas del área de salud, inclusive este desconocimiento ocurre en personas que se encuentran en formación, como también en otros profesionales del área de salud. Es por esto que la principal problemática enfocada en este estudio y que motiva a los investigadores a ejecutarla es la escasa formación académica respecto a los Trastorno de Alimentación y Deglución, desconociendo el actuar y la importancia que tiene el Terapeuta Ocupacional para otros profesionales como para las familias de niños que son atendidos por estos y por supuesto de los propios infantes. Es por está razón que se considera que el presente estudio es un aporte para el desarrollo profesional y marca precedente para futuras investigaciones sobre el tema.

Dentro del área de rehabilitación es fundamental la idealidad de trabajo en equipos para proyectar mejores resultados en los pacientes atendidos, sin embargo esto difiere de la realidad, ya que la cantidad, tipo de colaboración entre los miembros de un equipo además de los roles que cumplen dentro de ellos, está relacionado con el nivel organizacional de las instituciones en la cuales cumplen sus funciones. (Mulligan, 2003) problemática que será enfrentada durante esta investigación.

Para efectos de la investigación se entrevistó a cuatro Terapeutas Ocupacionales quienes describieron su actuar en los distintos centros en los cuales desempeñan ubicados dentro de la quinta región, siendo tres de estos sin fines de lucro y uno con fines de lucro, de lo cual se logró concluir que existían problemas que escapan del actuar del Terapeuta Ocupacional y que están presentados por el contexto donde se desenvuelven cada profesional.

Esta investigación comienza por contextualizar la Terapia Ocupacional en sus inicios tanto a nivel mundial, latinoamericano y nacional, mencionando otras investigaciones que se han generado en la temática en otros países, para luego formular la problemática del desconocimiento del actuar del Terapeuta Ocupacional en los trastornos de alimentación y deglución en niños con patologías neuromotoras. Por consiguiente, dentro de los temas a tratar dentro de la investigación encontramos; La descripción del marco teórico basado en el origen de las derivaciones, evaluaciones consideradas en el área, el razonamiento clínico e intervenciones que realiza el Terapeuta Ocupacional en niños y adolescentes que padecen de una patología neuromotora.

CAPITULO I: PROBLEMA DE INVESTIGACION

1.1 Antecedentes de la investigación

1.1.1 Orígenes de la Terapia Ocupacional

En cuanto a los antecedentes, se debe comenzar mencionando la historia de la Terapia Ocupacional (TO) en sus inicios. Esta comienza en Europa en el siglo XIX, cuando el Psiquiatra francés Philippe Pinel propuso reemplazar el punto de vista de las personas con enfermedad mental, en que aquel entonces eran considerados energúmenos y endemoniados, por un enfoque humanístico que consistía en ocupaciones creativas y recreativas para reestablecer los estados de salud mental. Aquel método se denominó "tratamiento moral" y que influyó en los programas terapéuticos en los que William Rush Dunton formó parte como psiquiatra posteriormente. En lo referido a la TO, el tratamiento moral se caracterizaba por ubicar el *trabajo* en un lugar central entre sus premisas, es decir, en la medida en que la enfermedad mental se vinculaba a la apatía y a la pereza, a la conducta desorganizada que conduce a la pérdida de valores y buena costumbres, el trabajo constituía el tratamiento ideal. (Moruno & Dulce Maria Romero, 2003, págs. 5-28)

El investigador más destacado que defiende la relación entre la TO y el tratamiento moral es Gary Kielhofner, afirmando:

"Las raíces más importantes de la Terapia Ocupacional son encontradas en el tratamiento moral (…) (Moruno & Dulce Maria Romero, 2003, págs. 5-28)

A principios del siglo XX, la enfermera Susan Tracy en su trabajo con pacientes ortopédicos postrados descubre los beneficios de la ocupación, y en 1906 como directora de la Escuela de Enfermería del Adams Nervine Asylum de Boston, crea las "enfermeras ocupacionales", utilizando la ocupación como tratamiento para los enfermos físicos y mentales. (Barker, 2005, pág. 5)

Durante la primera guerra mundial se entrenan a las llamadas “auxiliares de reconstrucción” estas eran mujeres civiles que trabajaban con secuelados de guerra. Fue durante este periodo cuando la TO entro en el enfoque científico para el tratamiento de la discapacidad. (Barker, 2005, pág. 5)

Los inicios de la profesión como TO datan desde 1917 con la reunión para fundar la National Society for the promotion of occupational therapy (NSPOT) designada después como la American Occupational Therapy Association (AOTA). Los objetivos señalados en esta reunión fueron “la promoción de la ocupación como medio terapéutico, el estudio de los efectos de la ocupación sobre el ser humano y la divulgación de su conocimiento científico” (Molina, 2001). En esta reunión participaron cinco fundadores que fueron: William Rush Dunton, considerado el padre de la TO, Eleanor Clarke Slagle madre de la TO, George Edward Barton, Susan Cox Jhonson y Thomas Bessell Kidner.

Según Dunton (1947), la primera guerra mundial aportó el impulso para formar la NSPOT en 191. Después de esta, el desarrollo de la TO fue lento hasta el 1941 con la Segunda Guerra Mundial donde la demanda de personal especializado incremento y los hospitales militares necesitaban más terapeutas ocupacionales de los que ya había en el país. (Barker, 2005, pág. 5)

1.1.2 Terapia Ocupacional en Latinoamérica

La TO comenzó a desarrollarse en Latinoamérica a fines de la década de los 50 con la creación de las primeras escuelas de TO en Argentina, Brasil y Venezuela (1959), y comienzos de los años 60 en Chile (1963) y Colombia (1966). Previo a estas fechas, se reportan curso de TO en Guatemala (1955), aunque la formación formal en este país se inició en 1970; México con

cursos anteriores a 1956; y Perú donde se inició la formación en forma continuada en 1970, pero donde se dictaron previamente cursos en forma esporádica.

En sus inicios, los Terapeutas Ocupacionales latinoamericanos se formaron y practicaron basándose en los conocimientos desarrollados en Europa y en EEUU, como también de quienes formaron la historia de la TO. (Ramirez Pulgar & Schliiebener, 2014, pág. 19)

1.1.3 Terapia Ocupacional en Chile

Esta profesión se da a conocer en el año 1962, momento en el cual, la Terapeuta Ocupacional Estadounidense Beatriz Wade llega a Chile para exponer la disciplina, a través de diferentes conferencias dictadas en la clínica Psiquiátrica de la Universidad de Chile, posterior a ese evento es que se decide formar el taller de laborterapia dirigido por Asistentes Sociales e instructores. Al mismo tiempo se habla de la importancia de la rehabilitación en el país y es así como se crea el servicio de medicina física y rehabilitación en el hospital José Joaquín Aguirre.

En el año 1963 se crea la carrera de Terapia Ocupacional en la Universidad de Chile, posterior a un convenio firmado con la oficina Panamericana de la Salud (OPS), por medio de ella se formaron las primeras Terapeutas Ocupacionales en Chile. En esa oportunidad se ofrecen seis becas para quienes se quisieran especializar en Buenos Aires y paralelo a ello se ofrece un curso experimental dependiente de la carrera de Tecnología Médica.

A comienzos de 1966 y posterior de haber egresado las primeras alumnas del curso experimental, se crea el curso de “Terapia Ocupacional” aun dependiente de la carrera de Tecnología médica.

Es en el año 1972 cuando se aprueba el plan de estudio propio y se crea de forma oficial la carrera de Terapia Ocupacional en Chile, basado en los contenidos de formación según la federación mundial de Terapeutas Ocupacionales. (UCH, 2013)

1.1.4 Terapia ocupacional en niños

Tras la aprobación de la Ley de educación para niños minusválidos de 1975 "que exigía que los niños con minusvalías recibieran el tratamiento necesario para asegurar su participación plena en el ambiente escolar" (Barker, 2005, pág. 5) fue surgiendo la pediatría como área popular de especialidad en la TO. Esto además se vio impulsado por la creciente teoría e investigación propuesta por líderes como Ayres (1963) para la práctica pediátrica de TO.

Actualmente la TO en niños no sólo se practica con fines escolares, ya que se utiliza "para lograr el objetivo de alcanzar el desarrollo de la forma más normalizada posible" (Polonio, 2008) y esto incluye todas las áreas del desempeño.

1.1.5 Terapia ocupacional en la Alimentación y Deglución

Los primeros antecedentes que se tiene de la TO en el abordaje de la alimentación y deglución datan desde el final de los años 70's y principios de los 80's en el mundo occidental, principalmente a partir de evaluaciones que se realizaron en población adulta y pediátrica. "El rol de la TO en la evaluación y el tratamiento de la alimentación y la deglución tiene una larga historia pero ha disminuido en las últimas dos décadas" (Stanley & D'Amico, 2013, págs. 27-31), es por esto que juegan un papel importante en la evaluación y tratamiento de los niños con trastornos de alimentación y deglución. Forman parte del equipo de profesionales a cargo de la intervención de niños con este tipo de desórdenes, proporcionando conocimiento especializado

en las áreas de alimentación; como forma de ocupación; integración sensorial, posicionamiento, y equipo adaptado.

Por lo demás, también es responsable de referir al equipo cuando un niño presente signos y síntomas de TAD, participar de la evaluación interdisciplinaria identificando las habilidades del niño, realizar manejo de trastornos conductuales en la alimentación asociado a disfunciones sensoriales, participar en reuniones clínicas del equipo de trabajo, entregar información sobre alimentación, disfunciones sensoriales, posicionamiento y equipo adaptado para el plan de intervención de los TAD, supervisar la alimentación de los niños, incluyendo la auto alimentación y las habilidades oromotoras, entrenar a otros profesionales y a la familia en la implementación del plan de intervención, proveer terapia sensorial y motora cuando es indicada, colaborar y consultar con otros miembros del equipo de profesionales y los cuidadores, y finalmente participar en el desarrollo profesional continuo en relación a los TAD en la infancia (Homer, 2016, págs. 69-106)

1.2 Estado del Arte

Escasos son los estudios relacionados al desempeño que ejerce el Terapeuta Ocupacional en los trastornos de alimentación y deglución, dado que es un área de intervención asociado a otros profesionales como fonoaudiólogos o kinesiólogos. A pesar de aquello, existe evidencia de la evaluación e intervención realizada en el ámbito de la alimentación y deglución desde la perspectiva del Terapeuta Ocupacional, dado que existen lineamientos que guían la práctica, sin embargo, aún sigue siendo escaso conocimiento formativo y profesional.

Dentro de las investigaciones que se encuentran a nivel mundial relacionados a la TO y la alimentación, deglución encontramos:

En el estudio que se titula “Specialized Knowledge and skills in feeling, eating, and swallowing of occupational Therapy Practice (American Journal of Occupational Therapy, November/december 2007, vol.61, 686-700), define los términos de deglución, alimentación y comer. Asimismo, describe las habilidades y conocimientos que tienen los terapeutas ocupacionales así como también, los asistentes de TO, para proporcionar un manejo en la alimentación y deglución. Finalmente describe los roles y conocimientos de cada uno. Las conclusiones de este estudio señala que tantos los terapeutas como los asistentes de TO poseen la educación, conocimiento, experiencia y habilidades para evaluar e intervenir los problemas relacionados con comer y tragar.

Estudio titulado “The role of occupational therapy in the management of feeding and swallowing disorders” (Paul, S., & D´ Amico, M. 2013) New Zealand Journal of Occupational Therapy, 62(2), 27-31). En esta investigación se aborda el punto de vista del pasado, presente y futuro del rol del terapeuta ocupacional en la evaluación de la deglución y el entrenamiento de la alimentación en poblaciones adultas y pediátricas. Las conclusiones de este estudio considera que los terapeutas ocupacionales tienen las herramientas necesarias ya sea en motivar, remediar, educar y restaurar el desempeño para proveer una intervención especializada en pacientes que experimentan una disfunción en la alimentación y deglución, es por esto que los autores de este estudio recomiendan introducir el tema en la formación inicial de los terapeutas ocupacionales para que los futuros profesionales sean alentados para practicar y/o especializarse en este tipo de trastornos.

Otro estudio titulado “Pedriatric oral motor feeding Assessments: a sistematic review” (C. Barton, M. Bickell & S. Fucile; 2017) hace una revisión sistemática donde demuestra la utilidad clínica de las herramientas de evaluación en la alimentación oral, teniendo como

objetivo describir las propiedades clínicas y la solidez psicométrica de las evaluaciones alimentarias orales pediátricas. Evidencia que los métodos de evaluación actuales son mayormente con un predominio subjetivo, por lo que no se basarían en evaluaciones estandarizadas. Además, sugieren que existe la necesidad de una mayor fiabilidad y validez de las pruebas para apoyar la solidez psicométrica en las evaluaciones pediátricas de alimentación.

A nivel hispanoamericano encontramos la investigación “Dispositivos de tecnología de asistencia para alimentación” (Losada Gómez, A. Bogotá) publicado en febrero del 2007. Presenta los principales dispositivos de tecnología de asistencia que existen en Bogotá para facilitar el desempeño de la actividad de alimentación en personas que presenten dificultades en esta área y limiten su ejecución, siendo está una forma de intervención.

El estudio antes mencionado es de tipo descriptivo, se aplicó un instrumento de evaluación de tipo encuesta a personas que comercializan artículos de tecnología asistiva. Los resultados del estudio mencionan que, existen diversos tipos de dispositivos para las diferentes áreas motor, alimentación, deglución, etc. Sin embargo, se determinó que estos elementos son de baja tecnología y escasamente son difundidos dentro de la población.

En Chile encontramos un estudio titulado “trastorno de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario” (José Luis Bacco, Fanny Araya, Esteban Flores, Natalia Peña J.2014). Este artículo da a conocer una actualización del abordaje transdisciplinario de los trastornos de alimentación y deglución en pacientes con parálisis cerebral, desde una perspectiva integral. Lo que concluye en dar mayor énfasis en mejorar el conocimiento en el área, ya sea para establecer estándares o parámetros en los problemas de alimentación y deglución, por lo que es un estudio que pretende contribuir en

motivar a los distintos profesionales de la salud a formar a equipos que den cobertura a los problemas relacionados a la alimentación y deglución.

Otro estudio chileno es “aversión sensorial a los alimentos: un nuevo diagnóstico para un antiguo problema” (Dra.Vivian Rybertt V, Santiago Chile) publicado en el año 2016 por la Universidad del Desarrollo. Es un artículo que da a conocer las inquietudes que manifiestan los padres respecto a la alimentación, es por esto que clasifica tres principales conductas en el niño que son preocupante en los padres: apetito limitado, niño selectivo y temor a alimentarse. Este estudio tiene su énfasis en los trastornos del procesamiento sensorial, siendo los que tienen manifestación en el área de alimentación, los trastornos de modulación sensorial del tipo hiperresponsivo, hiporresposivo y buscador de estímulos. La conclusión de este estudio está limitado a que los pediatras deben acoger las inquietudes de los padres, identificar problemas y orientar en soluciones para asegurar un adecuado desarrollo y crecimiento en el niño.

1.3 Delimitación del problema

En esta investigación se describió el actuar del Terapeuta Ocupacional en los Trastornos de Alimentación y Deglución en niños y adolescentes que padecen de una patología neuromotora.

Se comenzó por mencionar el medio por el cual llegan las derivaciones de niños y adolescentes con trastorno neuromotor, ya sean desde otro profesional o institución, luego se describió la metodología que utilizan los Terapeutas Ocupacionales al realizar la evaluación a partir de a partir de observaciones clínicas, entrevistas a la familia y otros profesionales y/o la aplicación de instrumentos estandarizados o no estandarizados. Se continúo en la descripción del razonamiento clínico que realiza el profesional para plantear los objetivos de trabajo que va a dar lugar al posterior tratamiento del paciente con enfoque en los trastornos de alimentación y

deglución siendo descrito en términos de practica empírica. Finalmente, se hizo mención del proceso de reevaluación y si es que éste es requerido por la institución en el que se encuentra inserto el terapeuta ocupacional.

Por otra parte, se hace imperativo la idealidad de un trabajo en equipo transdiciplinario, para esto se hizo mención y descripción de la participación del terapeuta ocupacional como parte de un equipo de trabajo, para así conocer la modalidad de su intervención en distintos centros dedicados a este tipo de pacientes.

Para llevar a cabo esta investigación se realizó una entrevista semiestructurada a Terapeutas Ocupacionales que se desempeñan en el área de intervención en niños y adolescentes con trastornos de alimentación y deglución en patología neuromotara, pertenecientes a distintos centros de la quinta región. En esta entrevista semiestructurada buscaremos una descripción detallada del Actuar del terapeuta ocupacional en el abordaje de este tipo de trastorno en niños y adolescentes, para así tener una visión detallada de la realidad de trabajo en la quinta región.

Para entender la importancia de realizar esta investigación Polonio & Romero nos dice:

La evaluación e intervención del terapeuta ocupacional en la infancia se basan en el desarrollo normal del niño. Por esta razón, la comprensión de los cambios que acompañan a este proceso y la forma en que estos ocurren, constituye la base fundamental de conocimiento que debe tener el terapeuta que trabaja con niños (Polonio & Romero, 2008, pag.121-132).

Bajo esta perspectiva es fundamental que el Terapeuta Ocupacional pediátrico aborde la alimentación, ya que es la primera actividad de la vida diaria que el ser humano es capaz de realizar. La variación en el proceso de adquisición y aprendizaje de las diferentes destrezas puede llevar a una disfunción ocupacional, lo que impactaría en la independencia y autonomía que buscamos como agentes rehabilitadores. Además, es primordial que el terapeuta ocupacional

tenga los conocimientos necesarios en el desarrollo de las actividades de la vida diaria para así poder realizar un razonamiento clínico que le permita tomar decisiones respecto a la evaluación e intervención del niño y así este desarrolle al máximo su potencial.

En Chile existe escasa información respecto al actuar del profesional de TO en esta materia, inclusive aún es desconocido tanto para las personas que se encuentran en formación, como para quienes son profesionales de la salud competentes en el área, es por esto, que surge la necesidad de elaborar un estudio que permita demostrar las bases teóricas de la práctica, para así, dar a conocer las aptitudes y herramientas del terapeuta ocupacional para intervenir con niños y adolescentes que presenten TAD, de esta manera, permitirá que aquellos se empoderen desde una mirada más integral al proceso de tratamiento de aquellos.

1.4 Pregunta de investigación

¿Cuál es el actuar que realizan los terapeutas ocupacionales en el abordaje de los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora en la V región?

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo general

Describir el actuar del Terapeuta Ocupacional en los Trastornos de Alimentación y Deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora.

1.5.2 Objetivos Específicos

- Identificar los distintos equipos de trabajo en el que se encuentra inserto el Terapeuta Ocupacional en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora

- Mencionar el proceso de derivación hacia Terapia Ocupacional en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora.

- Describir la evaluación que realizan los terapeutas ocupacionales en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora.

- Describir el proceso de razonamiento clínico y toma de decisiones que realizan los terapeutas ocupacionales en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora.

- Describir la intervención que realizan los terapeutas ocupacionales en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora.

- Describir los posibles avances, retrocesos y expectativas de la intervención en el proceso de reevaluación que realizan los terapeutas ocupacionales en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora.

- Describir la perspectiva de los entrevistados en relación al Actuar del Terapeuta Ocupacional en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Definición conceptual de Terapia Ocupacional

"La Terapia Ocupacional es el arte y la ciencia de ayudar a las personas a realizar las actividades diarias que sean importantes y significativas para su salud y bienestar a través de la participación en ocupaciones valoradas" (Crepeau, Schell, & Cohon, Práctica contemporánea de la terapia ocupacional en los Estados Unidos, 2011, pág. 217).El principal objetivo de la terapia ocupacional es mejorar la calidad de vida y la salud de las personas a través de ocupaciones importantes y significativas; por lo tanto, los terapeutas ocupacionales otorgan intervención grupal o individual y servicios de consulta con el fin de "permitir a las personas participar tan plenamente como sea posible en la sociedad y realizar sus metas individuales". (Crepeau, Schell, & Cohon, Práctica de la Terapia Ocupacional, 2005, pág. 28).

La T.O en la infancia cumple principalmente dos funciones: rehabilitadora (realizada cuando el niño sufre una pérdida en su funcionalidad y en consecuencia un déficit en sus roles ocupacionales producto de una enfermedad o trauma) y habilitadora (realizada cuando el niño sufre algún déficit desde edad temprana que le dificulta o impide un desempeño ocupacional competente) (Polonio López, Castellanos Ortega, & Viana Moldes, 2008)

En el 2017 la AOTA celebra su 100° aniversario, su visión para este centenario establece que: "Imaginamos que la terapia ocupacional es una profesión poderosa, ampliamente reconocida, impulsada por la ciencia y basada en evidencia con una fuerza de trabajo conectada globalmente y diversa que cubre las necesidades ocupacionales de la sociedad". (AOTA 2006) (Crepeau, Schell, & Cohon, Práctica contemporánea de la terapia ocupacional en los Estados Unidos, 2011, pág. 219).

2.2 Definición de ocupación y disfunción ocupacional

"La ocupación es el foco central del ejercicio de la profesión de la Terapia Ocupacional como unidad de análisis considerada en la ciencia ocupacional". (Larson, Wood, & Clark, 2003, pág. 15)

El término Ocupación hace referencia a las actividades de cuidado personal, productivas y de ocio. Se considera que los conceptos de actividades, tareas y ocupaciones están incluidos cada uno dentro de otro. Las ocupaciones son grupos de tareas y actividades funcionales autodirigidas en las que una persona tiene participación durante todo su ciclo vital. Estas actividades son unidades de acción con puntos de inicio y término claramente establecidos, en las cuales una persona comienza una actividad y puede dejar de hacerla en cualquier momento, como alimentarse.

Las Ocupaciones son significativas dentro del contexto de la vida de la persona, contribuyendo a la identidad de cada uno. Ellas varían en el grado de significancia entre bajo grado de significancia a un alto grado (Larson, Wood, & Clark, 2003, pág. 15)

De esta forma el ser humano se adapta al ambiente de forma dinámica, por medio de la realización de diversas actividades, la alteración de la capacidad de adaptarse se puede considerar como una disfunción ocupacional.

Por tanto, la disfunción ocupacional ocurre cuando cambia la capacidad individual para adaptarse a través de la ocupación. Este ajuste a través de la ocupación se puede ver afectada por; los diferentes cambios bruscos en el ambiente, por el mantenimiento o la pérdida de una destreza individual, como consecuencia de enfermedades o lesiones, además del cambio de la capacidad de adaptación. (Larson, Wood, & Clark, 2003, pág. 15)

2.3 Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional

El marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional, es un documento oficial emitido por la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) el cual presenta los trabajos interrelacionados que definen y guían la práctica profesional de la terapia ocupacional. (Mercado Padín & Ramírez Ríos, 2010).

Este marco está dividido en dos secciones principales: el dominio y el proceso. El primero, resume los alcances y las áreas de la profesión donde está establecido el conocimiento y la experiencia (ver figura 1), por otra parte, el segundo dice relación al proceso dinámico centrado en el cliente y la ocupación como prestación de la profesión. (Mercado Padín & Ramírez Ríos, 2010). A continuación se muestra una figura del dominio y proceso.

Figura 1 *Dominio de la Terapia Ocupacional (Mercado Padín & Ramírez Ríos, 2010).*

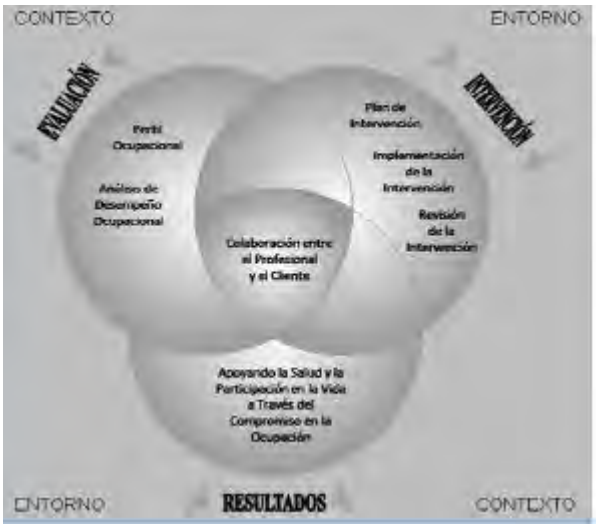

Figura 2 *El Proceso dinámico. (Mercado Padín & Ramírez Ríos, 2010).*

A su vez, en la siguiente figura 3, identifica los aspectos del dominio e ilustran la dinámica de interrelación entre ellos. "Todos los aspectos del dominio son de igual valor, y juntos interactúan para influenciar el compromiso del cliente con la ocupación, participación y la salud" (Mercado Padín & Ramírez Ríos, 2010)

ÁREAS DE OCUPACIÓN	CARACTERÍSTICAS DEL CLIENTE	DESTREZAS DE EJECUCIÓN	PATRONES DE EJECUCIÓN	CONTEXTOS Y ENTORNOS	DEMANDAS DE LA ACTIVIDAD
• Actividades de la Vida Diaria (AVD)* • Actividades Instrumentales de Vida Diaria (AIVD) • Descanso y Sueño • Educación • Trabajo • Juego • Ocio/Tiempo Libre • Participación Social **También conocida como Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) o Actividades Personales de la Vida Diaria (APVD)*	• Valores, creencias y espiritualidad • Funciones del cuerpo • Estructuras del cuerpo	• Destrezas Sensoriales Perceptuales • Destrezas motoras y praxis • Destrezas de Regulación Emocional • Destrezas Cognitivas • Destrezas de comunicación y sociales	• Hábitos • Rutinas • Roles • Rituales	• Cultural • Personal • Físico • Social • Temporal • Virtual	• Objetos utilizados y sus propiedades • Demandas de espacio • Demandas sociales • Secuencia y tiempo • Acciones requeridas • Funciones del cuerpo requeridas • Estructuras del cuerpo requeridas

Figura 3 *Aspectos del Dominio de la Terapia Ocupacional. (Mercado Padín & Ramírez Ríos, 2010).*

2.4 Concepto de las Actividades de la vida diaria (AVD)

El estudiar y comprender de las Actividades de la Vida Diaria (AVD) es fundamental para la práctica de la Terapia Ocupacional, "probablemente, debido a que nuestra profesión se ha vinculado con la filosofía que entiende al ser humano como un ser independiente" (Polonio López, Castellanos Ortega, & Viana Moldes, 2008, pág. 126) El concepto de AVD puede variar según los diferentes idiomas, y se puede utilizar de forma arbitraria según distintos autores. Si nos aproximamos al concepto de "Actividades de la vida Diaria" desde la semántica, la característica distintiva está dada bajo el término "diaria", que expresa lo correspondiente a todos los días, si reflexionamos respecto a esto, las AVD estarían vinculadas con actividades para la supervivencia del individuo (como desplazarse, alimentarse, descansar, etc…); Sin embargo las AVD, no solo incluyen actividades fundamentadas bajo la supervivencia, sino que además se orientan hacia el mantenimiento y cuidado del propio cuerpo, incluyendo aspectos más complejos del autocuidado y la independencia vital (higiene, cocinar, uso de habilidades sociales, transporte, etc…).Existen tres categorías que según lo denomina la AOTA, corresponden a AVD: las Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVDB) o de cuidado personal, Actividades de la Vida Diaria Instrumentales (AVDI), que se refieren a actividades más complejas y Actividades de la Vida Diaria Avanzadas, que tienen relación con las destrezas para la integración social y comunitaria. (Romero Ayuso & Moruno Miralles, 2003). Los Terapeutas Ocupacionales instrumentaliza las AVD para utilizarlas como medio de evaluación y tratamiento, considerando dos puntos de vista: las AVD como régimen de actividad y AVD como estructura organizativa del ambiente. (Moruno Miralles, Actividades de la vida diaria, 2006, pág. 20) "Durante la infancia, las AVD, junto con el juego, son un eje primordial alrededor del cual se articulan los procesos de socialización, maduración y aprendizaje".

(Moruno Miralles, Actividades de la vida diaria, 2006, pág. 20). Desde esta perspectiva, una de las áreas más importantes en las que los TO's intervienen es efectivamente la autonomía en las AVD.

2.5 Concepto de AVD básica

Las actividades básicas de la vida diaria son actividades universales, ligadas a la supervivencia, sencillas y dirigidas a uno mismo. A veces se les denomina actividades para el cuidado personal (Polonio, Romero, & Ortega, 2008).

En relación a la implicancia que tienen las AVDB para la profesión es que se adjunta un cuadro resumen con una breve definición de cada una de las AVDB consideradas para la TO. Sin embargo, se debe precisar que el tema de alimentación es aquel que tiene gran relevancia dentro de la investigación.

Bañarse, Ducharse	Obtención y uso de elementos; enjabonado y secado de las partes del cuerpo; mantenimiento de la posición de baño transferencia a la posición del baño y desde la misma.
Control de esfínteres	Incluye el control intencional completo de los movimientos de los intestinos y de la vejiga urinaria y, si fuese necesario, el uso de equipamientos o agentes para el control del intestino.
Arreglarse	Selección de vestidos y accesorios adecuados al momento del día, al clima y la ocasión; obtención de los vestidos del área de almacenaje: vestirse y desvestirse de forma secuencial; abrocharse y ajustarse los vestidos y el calzado, y

	ponerse y quitarse dispositivos personales, prótesis u órtesis.
Masticar y tragar	Capacidad para mantener y manipular comida y líquidos en la boca y tragarlos.
Alimentación	Proceso de colocar, preparar y conducir la comida y los líquidos desde el plato o la copa a la boca.
Movilidad funcional	Moverse desde la posición, o lugar, a otro (durante el desempeño de las actividades cotidianas), ya sea la movilidad en la cama, en silla de ruedas, transferencias (silla de ruedas, cama, coche, bañera, inodoro, plato de ducha, silla o suelo). Desempeñar la deambulación funcional y transporte de objetos.
Dispositivos para el cuidado personal	Uso, limpieza y mantenimiento de instrumentos de cuidado personal, tales como audífonos, lentes de contacto, gafas, órtesis, prótesis, equipamiento adaptado y anticonceptivos.
Higiene personal y acicalado	Obtención y uso de pertrechos.
Actividad sexual	Implicación en actividades que den como resultado la satisfacción sexual.
Sueño / descanso	Un período de inactividad en el que uno puede o no suspender la conciencia.
Higiene en el inodoro	Obtención y uso de pertrechos; manejo de la ropa; mantenimiento de la posición en el inodoro; limpieza del

	cuerpo y cuidado de las necesidades derivadas de la menstruación y la continencia.

Tabla 1 *Actividades de la vida diaria básica, AOTA 2002, p. 9*

2.6 Definición de AVD de alimentación

Según la AOTA (2007), La alimentación corresponde al proceso de preparar, organizar y llevar el alimento o líquido del plato taza/vaso a la boca, también puede ser denominado como auto alimentación.

Martin Martin, Serrano Guzmán, Valenza, & Cabrera, (2011) nos dicen: La alimentación es una actividad personal e individual, pero que permite la comunicación, la cohesión, la participación, el disfrute, el sentimiento de autonomía y la motivación, de tal manera que los profesionales que la abordan, conjugan una labor no solo a nivel motor, sino afectivo, psicológico y social.

La alimentación es un tipo de actividad de la vida diaria (AVD) básica, una de las áreas del desempeño ocupacional que puede verse afectada en determinadas patologías, momentos vitales o circunstanciales. La larga experiencia de TO en las AVD incluye la participación en el desarrollo y el manejo integral de problemas de la alimentación, donde los profesionales usan sus conocimientos y habilidades para proporcionar servicios a través de una amplia gama de edades, condiciones médicas y situaciones sociales o culturales. estas dificultades abarcan desde el conflicto físico (llevar la comida a la boca), el procesamiento de alimentos en la boca (déficit motor o sensorial), la disfagia, los desórdenes alimentarios psicosociales (obsesiones alimentarias, hábitos de comida des adaptativos), las disfunciones relacionadas con discapacidades cognitivas (incomprensión de la nutrición o la preparación de alimentos), la

intervención quirúrgica y alteraciones neurológicas, hasta los problemas de posicionamiento que afecten la alimentación, comer y tragar.

En la siguiente Tabla se muestran los hitos más importantes del desarrollo de las habilidades de alimentación desde el nacimiento a los 36 meses, comparándolo con los hitos del desarrollo neurológico del niño.

Edad en Meses	Desarrollo/postura	Alimentación/sensoriomotora oral
4-6 meses	Tono flexor y extensor equilibrado del cuello y el tronco. Fijación visual y seguimiento. Aprender a controlar el cuerpo contra la gravedad. Sentado con apoyo cerca del final de este período. Voltearse. Manos a boca.	Pecho o botella. Mano en la botella durante la alimentación. Mantiene la postura semiflexa durante la alimentación. Promoción de la interacción entre los padres y los familiares.
6-9 meses	Sentarse independientemente por poco tiempo. Estimulación oral por sí	Alimentándose en posición más vertical. Alimentación con cuchara, introduciendo purés suaves y

	mismo (manos y juguetes a la boca) Alcance extendido con pinza de agarre. Interés visual en objetos pequeños. Permanencia de objetos. Ansiedad extraña Gateando en el vientre, gateando en los cuatro.	delgados. Patrón de succión inicialmente Amamantar -> Succión. Ambas manos usadas para sostener la botella. Introducción de los dedos. Masticación vertical de sólidos fácilmente disolubles. Los padres prefieren para alimentar.
9-12 meses	Tirar para poner de pie. Paseos: camina a lo largo del mobiliario. Primeros pasos a los 12 meses. Ayudando con cuchara: algunos se independizan. Pinza agarre refinado.	Beber de una taza Recibe alimentos molidos o con grumos. Alimentación de dedos independiente de sólidos fácilmente disolubles. Masticando con alguna acción rotatoria de la mandíbula.
12-18 meses	Refinamiento de todas las habilidades motoras gruesas y finas.	Autoalimentación: agarra la cuchara con las manos enteras. Bebidas con 4 o 5 sorbos

	Caminar de forma independiente. Sube escaleras. Corre. Agarra y libera con precisión.	consecutivos. Se sostiene y las puntas de la botella por sí mismo.
18-24 meses	El equilibrio mejora con el refinamiento de la coordinación de las extremidades superiores. Aumentando la atención y persistencia en actividades de juego. Juego paralelo o imitativo. Independencia de los padres. Uso de herramientas.	Traga con cierre labial. Predomina la auto alimentación. Alimentos masticables amplia gama. Movimientos de la lengua arriba / abajo precisos.
24-36 meses	Refinamiento de habilidades. Salta en su lugar. Pedales triciclo.	Rotaciones circulatorias de la mandíbula. Cierre labial con masticación. Taza de una mano sosteniendo

	Utilizar tijeras.	y copa abierta bebiendo sin derramar. Llena la cuchara con los dedos. Alimentos sólidos: una gama más amplia. Autoabastecimiento total; Utiliza tenedor.

Tabla 2 *Hitos del desarrollo neurológico y habilidades de alimentación, desde el nacimiento hasta los 36 meses. Susan S. Baker, Robert D. Baker, Anne M. Davis. (2007). Pedriatic Nutrition Support. United States: Jones and Bartlett publishers, inc.*

Es importante saber si uno de estos factores se encuentra alterado, ya que podría dificultar la alimentación y deglución de manera independiente

2.7 Definición de deglución

Pedro Moruno (2006) define "La deglución es el siguiente paso de la alimentación, donde el alimento pasa de la boca a la faringe y luego al esófago. Los alimentos una vez en la boca son masticados, humedecidos por la saliva y con ayuda de la lengua se forma el bolo alimenticio, el cual es empujado por la lengua llevando el bolo alimenticio a la faringe. El bolo alimenticio continúa su camino involuntariamente hacia el esófago. En la deglución distinguimos cinco etapas: Anticipatoria, preparatoria oral, oral, faríngea y esofágica." (Moruno, 2006).

A continuación Navas (2003) describe las fases de la deglución

2.7.1 Fase Anticipatoria

En esta fase se regula la cantidad y duración de nuestras comidas; ocurre antes de que el alimento ingrese a la cavidad oral y es aquí donde intervienen los siguientes factores: receptores orales, olfato, temperatura, calor del alimento; factores que varían de acuerdo a las experiencias

gustativas adquiridas durante el transcurso de la vida por lo tanto se consideran innatas y que se pueden ir modificando a través del tiempo de acuerdo al medio ambiente en que se desenvuelva. (Navas, 2003)

2.7.2 Fase Preparatoria Oral

Preparación del bolo para ser deglutido a expensas de la masticación y la secreción de saliva. Los aferentes sensoriales complejos como el gusto, tacto, temperatura y propiocepción ayudan a determinar la actividad requerida por el tamaño y la consistencia del alimento. Ésta varía de acuerdo a la consistencia del material que va a ser deglutido y la cantidad de manipulaciones orales que use el individuo para saborear el alimento en particular. Cuando el alimento se coloca en la boca hay un sellado labial que impide que el alimento sea derramado

2.7.3 Fase Oral

La lengua empieza a deslizar el bolo hacia atrás contra el paladar, juega un papel importante la presión negativa creada a expensas del espacio de Donders.

2.7.4 Fase Faríngea

Se inicia cuando se dispara el reflejo y de allí en adelante no se puede llevar un control sobre la deglución ya que son fases involuntarias. La información sensitiva del reflejo de la deglución es trasmitida por los nervios: trigémino, facial, glosofaríngeo e hipogloso.

2.7.5 Fase Esofágica

Comprende tránsito del alimento desde el esfínter cricofaringeo hasta la unión gastroesofágica cuando entra al estómago, la respiración inhibida durante las dos fases anteriores vuelve a ser funcional y las estructuras de la cavidad oral retoman su posición inicial de reposo.

2.8 Definición de Patología Neuromotora

Las patologías neuromotoras (PNM) son aquel conjunto de desórdenes progresivos resultante de la degeneración de las células motoras de las partes que componen la motricidad humana. Estas células controlan la actividad muscular voluntaria como hablar, caminar, respirar y tragar." (Jackson & Rosenfeld, 2001, págs. 335–352)

2.9 Trastorno de alimentación y deglución asociado a patología neuromotora.

Debido a que alimentarse es una función fundamental para la supervivencia, se espera cuando se trabaja con niños que este proceso sea exitoso para que sus necesidades nutricionales estén cubiertas de manera eficiente y segura. Cuando esto no sucede se podría tratar de un trastorno de alimentación y deglución. Los trastornos de alimentación y deglución están asociados a una variedad de condiciones y diagnósticos en la población infantil, por lo tanto la evaluación y la intervención de este trastorno va a depender del diagnóstico que lo acompaña.

Si bien en esta investigación se utiliza el término de "trastorno de la alimentación y deglución", es necesario mencionar que existen diferencias entre un trastorno alimenticio y un trastorno de la deglución (disfagia), y que estos pudieran o no presentarse de manera simultánea en el niño.

2.9.1 Epidemiología

Los TAD constituyen una complicación frecuente en pediatría. Incluso, en la población normal estas alteraciones se presentan en una frecuencia del 25% al 45%, mientras que en niños con algún trastorno del desarrollo aumenta a un rango del 33% al 80%. En la Parálisis Cerebral, las dificultades de la deglución se consideran parte de las alteraciones del movimiento y la postura, siendo particularmente frecuentes. Diversas publicaciones informan altos porcentajes de

prevalencia de disfagia en dicha condición: 43%, 50%, 90% y 99%. Los niños pre término forman un grupo de riesgo para sufrir PC y son especialmente susceptibles de presentar un TAD. Su mejor sobrevida permite suponer un incremento de esta problemática. (Bacco, Araya, Flores, & Peña, 2014, págs. 330-342).

2.9.2 Causas y diagnostico asociados

Los TAD pueden producirse por variadas causales, y pueden incluir problemas respiratorios, de coordinación, retraso en el desarrollo oromotor, enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE), desnutrición, rechazo o selectividad a ciertos alimentos, o retraso en el consumo de nuevos tipos de comida. Estas distintas presentaciones de los TAD están relacionadas con diagnósticos específicos en los niños, por ejemplo, las disfunciones oromotoras están comúnmente asociadas a enfermedades neurológicas como la PC, o genéticas como el Síndrome de Down, en cambio, los niños con retrasos específicos del desarrollo como los niños con trastorno del espectro autista (TEA), son más propensos a tener selectividad alimenticia que disfagia.

A continuación se presenta tabla de diagnósticos relacionados a los TAD.

Trastornos que afectan la ingesta de alimentos.	Anormalidades anatómicas.	Enfermedades genéticas
Depresión. Enfermedades del SNC. Enfermedades metabólicas.	Labio leporino / fisura palatina Parálisis del pliegue vocal Hendidura laríngea	Síndrome de Down Síndrome Velocardiofacial Síndrome de Pierre Robin

Enfermedades sensoriales (ceguera, anosmia) Enfermedades neuromusculares Hipersensibilidad o aversión a las comidas Anorexia nerviosa Autismo Pubertad ERGE	Fístula traqueoesofágica Laringomalacia. Traqueomalacia. Traqueotomía	Síndrome de CHARGE Síndrome de Treacher-Collins Enfermedades sistémicas degenerativas

Tabla 3 *Diagnósticos relacionados con TAD (Mareen, A. Lefton- Greif (2008), Adverson. J & Rudolph. C (2007)*

2.9.3 Trastornos de la alimentación en niños.

Se refiere a las dificultades que se podrían presentar al momento de comer, y que pudieran o no asociarse a problemas para ingerir líquidos o alimentos sólidos. Los trastornos alimentarios "pueden caracterizarse por el rechazo de los alimentos, el comportamiento desordenado de las comidas, las preferencias alimentarias rígidas, el crecimiento no óptimo y el fracaso en el dominio de las habilidades de autoabastecimiento esperadas para los niveles de desarrollo" (Joan C. Arvedson. 2008).

2.9.4 Trastorno de la deglución en niños.

El trastorno de la deglución o disfagia es una alteración que puede ocurrir en diferentes fases del proceso de deglución. La deglución, al ser un acto complejo de coordinación, un déficit en este proceso puede ser producido por una alteración anatómica o motora funcional, que puede ser

particularmente peligroso, ya que aumenta el riesgo de sufrir una aspiración. (Risso, 2005, págs. 653-654).

Según la zona afectada en la fase alterada de la deglución, podemos distinguir la disfagia orofaríngea que se refiere a la dificultad que sufre la sustancia ingerida al pasar de la boca a la parte superior del esófago, generalmente son los líquidos los que causan esta situación. Clínicamente se evidencia una dificultad para iniciar el proceso de deglución, regurgitación, aspiración de alimentos, o disfonía. (Risso, 2005, págs. 653-654)

2.9.4.1 Problemas de la Deglución en niños con TAD.

Fases	Síntomas
Anticipatoria	Disconfort e hiperactividad. Escasa apertura bucal. Dificultad para comprender situación de alimentación. Rechazo de alimentación
Pre-oral	Déficit de prensión labial. Derrame al retirar el utensilio. Protrusión lingual aislada con mordida tónica o distonía oral. Masticación con falta de disociación de movimientos mandibulares. Movimientos anormales. Ausencia de masticación. Retención del bolo.

	Alteraciones de la succión.
Oral	Derrame exterior del bolo alimenticio. Propulsión lingual múltiple. Deglución prematura. Escape anterior de saliva. Estasis del bolo. Dismotilidad lingual.
Faríngea	Propulsión lingual múltiple con retraso del reflejo disparador deglutorio. Retraso del reflejo disparador deglutorio. Incoordinación deglución-respiración y uso. de musculatura accesoria. Incoordinación hiolaríngea. Tos protectora Atragantamiento o estasis faríngea. Deglución audible post-deglución. Congestión nasal post-deglución.
Esofágica	Aerofagia.

Tabla 4. *Síntomas y signos clínicos de TAD (J.L. BACCO R. et al.)*

2.10 Manifestaciones clínicas de TAD

- Arqueamiento o rigidez del cuerpo durante alimentación.
- Irritabilidad o reducción del alerta durante la alimentación.
- Rechazo de alimentos sólidos y líquidos.
- Rechazo al cambio de texturas y selectividad.
- Tiempo de alimentación prolongado (> 30 mín).
- Succión débil durante amamantamiento.
- Masticación débil.
- Tos o arcadas durante las comidas.
- Ahogos y apneas durante las comidas.
- Derrame de alimentos por boca o nariz.
- Tendencia a escupir el alimento o el vómito.
- Cambios en la voz luego de comer.
- Retraso del desarrollo oromotor.
- Patología respiratoria alta y baja recurrente.
- Ganancia de peso y talla menor a lo normal.

Tabla 5 *Manifestaciones clínicas TAD, (J.L. BACCO R. et al.)*

2.11 Políticas Públicas

Según Ávalos (2016), respecto a las políticas públicas, el MINSAL (Ministerio de Salud) plantea que para los grupos de Niños y niñas con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS) el principal objetivo es contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia al capacitar a sus cuidadores para enfrentar las patologías asociadas a su condición y prevenir complicaciones fomentando la independencia y autonomía tanto del grupo familiar como a la del paciente respecto al equipo tratante. Para esto, se clasifican diferentes grupos según sus necesidades de atención (ver Tabla 6): los NANEAS de alta complejidad son todos aquellos que presentan todas las necesidades en categoría mayor, la mediana complejidad corresponde a niños y niñas que tienen 3 a 5 necesidades en categoría Mayor o necesidad en categoría Mayor de las necesidades 3 (Necesidad de alimentación especial para vivir) y/o 4 (Necesidad de tecnología para vivir), finalmente los NANEAS de baja complejidad son niños y niñas que tienen máximo 2 necesidades en categoría Mayor, a excepción de que tenga categoría Mayor en las necesidades 3 o 4, este grupo de pacientes debe ser atendido en la Atención Primaria de Salud.

Respecto al área biomédica lo principal es detectar oportunamente fenómenos aspirativos que pueden causar neumonías, por lo que es de vital importancia prevenir y tratar enfermedades respiratorias, por lo que se debe capacitar a los cuidadores para tratar estas enfermedades. Además, de la sospecha y detección de deterioros de la función de la deglución y también, es sumamente importante mantener un estado nutricional aceptable.

Se deben realizar coordinaciones con otros centros médicos, ya sea como con el equipo IRA (Infecciones respiratorias agudas) o con un servicio de urgencias.

En el caso de tener Gastrostomía: Se debe evaluar el estado de la gastrostomía ya que puede provocar déficit inmunológico, por lo tanto se debe derivar a profesional (infectóloga o inmunóloga) o derivar al programa PNI. (Programa Nacional de Inmunizaciones), cuyo objetivo prevenir morbilidad, discapacidad y muertes secundarias a enfermedades inmunoprevenibles, a lo largo de todo el ciclo vital.

En caso de que el niño posea una malnutrición, deben realizarse controles en conjunto con médicos y nutricionistas, en conjunto con el manejo de sondas de alimentación, suplementos vitamínicos. También es importante prevenir Úlceras por presión.

Se debe supervisar el área de Salud Oral, con esto se debe derivar a odontólogo por las siguientes causas: Sangramiento de encías, erupciones dentarias, caries, entre otras.

El odontólogo debe evaluar la rutina de aseo dental, educar a cuidadores del niño para que mantenga una buena higiene bucal.

Manejo multidisciplinario con psicóloga y enfermera para enfrentar situación real de: Daño del paciente, calidad de vida del paciente, expectativas de vida del paciente, dilemas éticos frente al manejo del paciente, debe realizarse reunión de equipo y solicitar reunión comité de ética asistencial.

Dentro del área de la rehabilitación se debe asegurar que el paciente esté siendo supervisado por algún equipo de rehabilitación, ya sea Hospital Pedro Aguirre Cerda, Instituto Teletón, unidades de rehabilitación comunitaria o unidades de rehabilitación en hospitales.

Del área psicosocial, de debe realizar la encuesta de protección social, inscribirse en el registro nacional de Discapacidad, en caso de no ser así se debe derivar a trabajador social y además para coordinar con alguna red social.

Además de gestionar la compra de medicamentos que no se entreguen por vía de receta del servicio de salud, compra de insumos que no sean entregados por vía SENADIS, solicitudes de financiamiento de exámenes solicitados, y que sea realicen en servicios de salud Privados.

Deben ser evaluados por un trabajador social para realizar diagnóstico de enfermedad social, ya sea por:

- Cesantía
- Adicciones entre los miembros de la familia
- Violencia intrafamiliar
- Deserción escolar
- Condición de calle

Si existe una enfermedad social, se debe evaluar cada dos meses y realizar reuniones con el resto del equipo.

En caso de pesquisar trastornos psicológicos, se debe evaluar trastornos del ánimo, trastornos del sueño tanto en pacientes como en cuidadores y alteraciones conductuales en el colegio o en casa, tanto en paciente como en los hermanos.

Pesquisar cambios en la rutina, como cambios en los horarios de alimentación, en hábitos de alimentación, cambios de carácter en relación a la alimentación o cambios en hábitos de higiene.

Derivaciones al psicólogo según el ciclo vital donde se encuentre el niño y en cualquier momento que se pesquise una crisis vivencial, ya sea familiar o del paciente.

Favorecer la integración del paciente, fomentando el ingreso a escuelas con integración o escuelas especiales disponibles en la red comunitaria.

En cuanto al equipo de apoyo este se compone por:

- Médico de cabecera

- Enfermera de cabecera
- Nutricionista
- Trabajador social
- Psicólogo
- Fisiatra o neurólogo especialista en neurorehabilitación
- Terapeutas ocupacionales
- Kinesiólogo
- Fonoaudiólogo.

N°	Necesidades Especiales	Definiciones	Necesidad Menor	Necesidad Mayor
1	Necesidad de atención de especialistas pediátricos, incluidos aquellos del área de la salud mental	Seguimiento continuo o que se estima necesitará seguimiento por especialista pediátrico por más de 12 meses y más de una vez al año	≤ 3 especialistas pediátricos o del área de la salud mental	≤ 4 especialistas pediátricos o del área de la salud mental
2	Necesidad de medicamentos de uso crónico	1 o más medicamentos, suplementos o vitaminas de	≤ 4 medicamentos de no uso prolongado que no requieran ser administrados	≤ 5 o más medicamentos de uso prolongado o terapia que requera ser

		medicina alópata, y por un tiempo > a 12 meses o que se estima durará más de 12 meses	endovenosos o intrahospitalariamente	administrada endovenosa o intrahospitalariamente . Quimioterapia.
3	Necesidad de alimentación especial para vivir	Tipo de alimento especial, ejemplos: Fórmulas enterales: poliméricas, modulares, fórmulas elementales (hidrolizas), semi-elementales o fórmulas especiales para enfermedades metabólicas. Preparados de nutrición Parenteral.	Necesita fórmulas especiales enterales (independiente de su vía de administración: boca, sonda o gastrostomía)	Necesita nutrición parenteral parcial o total (continua o ciclada)

4	Necesidad de tecnología para vivir	Cualquier dispositivo o adaptación necesaria para vivir o mejorar la calidad de vida, ej: monitor cardiorespiratorio, sondas, ostomías, oxigenoterapia, equipos para ventilación asistida, marcapasos, diálisis y elementos ortopédicos	No necesida dispositivos ni tecnología o necesita elementos ortopédicos de cualquier tipo, monitoreo no invasivo, usuario de sondas y ostomías, válvulas derivativas, oxigenoterapias, sin necesidad de ventilación asistida	Necesita ventilación asistida (invasiva o no invasiva) con o sin sondas u ostomías, diálisis crónica, marcapasos. Sondeo vesical intermitente en neovejiga o mitrofanoff
5	Necesidad de rehabilitación por situación de discapacidad	Necesidad de terapia kinésica, fonoaudiológica, terapia ocupacional y/o psicopedagógía	Transitoria (≤ 12 meses) o permanente, pero con necesidad de máximo 2 sesiones semanales, o que sus terapias son cubiertas	Permanente (duración mayor a 12 meses) y con necesidad de terapia muy frecuente (≤ 3 sesiones de terapia a

			por su jornada escolar, independiente de la frecuencia	la semana)
6	Necesidades educativas especiales	Asistencia a escuela especial, escuela hospitalaria, o necesidad de adaptaciones curriculares	Necesidad de asistencia a escuela especial, o con necesidad de adaptaciones curriculares.	Necesidad de asistencia a Escuela Hospitalaria por período que supere hospitalización.

Tabla 6 *Clasificación de las Necesidades (MINSAL, 2014)*

2.12 Intervención transversal de los TAD

El manejo de los TAD en pacientes con PC debe enfocarse desde una perspectiva integral, apoyado en un programa de vigilancia específico de las funciones de alimentación y deglución. (Bacco, Araya, Flores, & Peña, 2014). La terapéutica de los ámbitos motor, respiratorio, nutricional y gastrointestinal debe comprender un manejo transdisciplinario, directamente proporcional a los requerimientos. Para una gestión eficaz, se requiere de la experiencia de varios especialistas. (Bacco, Araya, Flores, & Peña, 2014, págs. 330-342)

2.12.1 Tipos de Equipo

Todos los equipos que tratan a niños y a sus familias son similares en cuanto se centran en el niño, de las personas importantes en la vida del niño y de profesionales de distintas disciplinas. Sin embargo, los tipos de equipo a menudo difieren unos de otros con respecto a la cantidad y al

tipo de colaboración entre los miembros del equipo, el grado en el cual comparten roles y sus estructuras organizacionales y procedimientos operacionales. El cuadro provee una comparación de los equipos multidisciplinarios, interdisciplinarios y transdisciplinarios, que corresponden a los tipos más comunes de equipo usados para proveer servicios de cuidado educacional y de salud. (Mulligan, Trabajar como miembro de un equipo, 2003, págs. 231-237)

En la siguiente tabla se compara los modelos de equipo multidisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario según Mulligan (2003)

	Multidisciplinario	Interdisciplinario	Transdisciplinario
Procedimientos de Evaluación	Cada disciplina planifica y realiza su evaluación por separado.	Los miembros del equipo colaboran para desarrollar el plan de evaluación; cada disciplina puede llevar a cabo su propia parte de la evaluación por separado o con otros miembros del	Los miembros del equipo colaboran para desarrollar un plan de evaluación; el equipo lleva a cabo la evaluación en conjunto, generalmente con uno o dos miembros trabajando

		equipo.	directamente con el niño, mientras otros observan.
Planificación del programa	El equipo se reúne para compartir los resultados; los miembros desarrollan planes separados para sus disciplinas	El equipo reúne para compartir y sintetizar los resultados, el equipo colabora para desarrollar un plan de intervención, que a menudo incluye intervenciones específicas de cada disciplina.	El equipo se reúne a compartir los resultados; el equipo colabora para desarrollar un plan de intervención que implementan uno o dos individuos; todos los proveedores principales de servicio implementan el plan

Comunicación	Informal, poco frecuente	Reuniones regulares; contacto informal frecuente	Reuniones frecuentes; contacto continuo entre los miembros con los proveedores directos de servicio para apoyar, supervisar, compartir conocimiento y habilidades, y asistir con los cambios del programa cuando se necesite.
Implementación del programa	Los miembros del equipo implementan la parte del programa que refleja su área de especialización	Los miembros del equipo implementan la parte del programa que refleja su área de especialización; pueden proveer sesiones de cotratamiento e	Se asigna a un proveedor de servicios principal para implementar el programa con el niño y con la familia, con apoyo continuo de los miembros del equipo.

		incorporar metas de otras disciplinas	

Tabla 7 *Tipos de Equipo* (Mulligan, Trabajar como miembro de un equipo, 2003, págs. 231-237)

2.13 Actuar del T.O

Se entiende como actuar profesional "aquellas funciones que se desempeñan y que los otros esperan que desempeñen quienes ejercen una determinada profesión" (Ander-Egg, 1995) (Alarcón & Lai, 2007)

2.13.1 Derivación a T.O

La AOTA (1994) realizó una declaración oficial respecto al proceso de derivación, para comprenderlo es necesario establecer que derivación se entiende como "La práctica de dirigir una petición inicial de servicio o cambiando el grado y la dirección del servicio" (AOTA, 1994, pág. 1034). La AOTA, además mantiene que los terapeutas ocupacionales deben conocer y cumplir los requisitos de derivación de agencias gubernamentales, federales, estatales y locales, agencias particulares, e instalaciones individuales. Por otro lado, deben responder a las derivaciones, cualquiera sean sus fuentes de remisión y aceptan e ingresan casos según su propio criterio profesional y sobre la base de su propio nivel de competencia. Para esto inicialmente deben reconocer las solicitudes de servicio (cualquiera sea su fuente), aceptar el ingreso de los casos, o no aceptarlos e identificar y seleccionar personas para su potencial derivación, y

finalmente educar a sus fuentes de referencias actuales y potenciales sobre el proceso de iniciar servicios de terapia ocupacional. (AOTA, 1994, pág. 1034)

2.13.2 Evaluación de T.O

El proceso de evaluación de terapia ocupacional en pediatría es único debido a que los familiares del niño, en particular los cuidadores, son tan importantes para este proceso como el niño. De la misma manera en que el terapeuta establece una relación inicial con el niño, el establecer esa relación y confianza con los padres es esencial para proveer un servicio efectivo. Esto principalmente porque los cuidadores y su ambiente siempre tendrán un impacto mayor en el desarrollo y finalmente en el desempeño funcional. (Baloueff, 1998)

(Mulligan, 2003, págs. 7-9) Nos explica que los roles específicos típicos de los cuidadores o padres y familia durante el proceso de evaluación incluyen:

- Entrevistado o proveedor de información
- Participante, que apoya y asiste al niño y al terapeuta
- Participante, al examinar aspectos del funcionamiento de la familia y la calidad de las interacciones entre los miembros de la familia
- Colaborar en el intercambio de la información y en la resolución de problemas y toma de decisiones a lo largo de todo el proceso de evaluación.

Como proveedor de información, los cuidadores a menudo entregan la historia médica del niño y pueden completar instrumentos de evaluación tipo cuestionarios. Es importante obtener información desde la perspectiva de los familiares acerca de las fortalezas y debilidades del niño, lo que le gusta o disgusta, y de las actividades y ambientes típicos.

Un segundo rol es que los cuidadores, y a veces hermanos, ayuden durante la implementación de actividades de evaluación sobre todo en infantes y niños que no puedan desempeñarse adecuadamente delante de extraños.

Tercero, es importante la comprensión del funcionamiento de la familia y del ambiente del hogar, desde la perspectiva de la influencia del sistema familiar en el desarrollo del niño, por otra parte, la AOTA refiere que la evaluación es el proceso de reunir e interpretar información acerca de los niños y de sus familias. Las evaluaciones se realizan por muchas razones, como arribar a un diagnóstico, evaluar el progreso o para investigar y programar los propósitos de la evaluación. De acuerdo con el Marco de trabajo de la práctica de terapia ocupacional de la Asociación Americana de la Terapia ocupacional (AOTA, 2002), el proceso de evaluación consiste en dos partes principales:

- El desarrollo de un perfil ocupacional
- El análisis del desempeño ocupacional

El primero describe a la persona y sus ocupaciones; el segundo involucra el examen de las habilidades del desempeño y los factores del cliente. Además implica el examen de las demandas específicas de las actividades y de los contextos en los que se desempeñan de forma habitual las actividades y ocupaciones. Estos antecedentes son recopilados a partir de la construcción de anamnesis del niño.

2.13.2.1 La anamnesis como parte del proceso de evaluación

La anamnesis debe establecer: motivo de derivación del paciente, diagnóstico del niño, presencia de comorbilidades, rutina de las comidas y el ambiente en que éstas se desenvuelven, y

evidencias de inseguridad, ineficiencia, incompetencia e confortabilidad en las funciones de alimentación y deglución. (Bacco, Araya, Flores, & Peña, 2014).

A continuación se presenta un cuadro por Bacco, Araya, Flores, & Peña, (2014) que describe preguntas básicas en la anamnesis y posibles aspectos asociados a considerar:

Preguntas para padres y cuidadores	**Aspectos a considerar en la evaluación**
¿Su hijo demora un tiempo mayor a 30 minutos para alimentarse?	Historia de problemas de succión, lactancia materna e inicio de sólidos
¿Es dependiente o asistido para comer?	Problemas l masticar la comida. Tolerancia exclusiva a pequeñas cantidades.
¿Rechaza alimentos? ¿Presenta hiporexia? ¿En qué circunstancias?	Tolerancia a los alimentos, sabores y texturas particulares.
¿La hora de alimentación es un momento estresante para usted o su hijo?	Influencia del medio ambiente en el éxito de la alimentación (el niño come solo bajo ciertas circunstancias, con personas o lugares).
¿Ha disminuido o mantenido el peso durante los últimos 2-3 meses?	Métodos de alimentación de los cuidadores. Aplicación de técnicas más efectivas que otras.
¿Presenta signos de dificultad respiratoria cuando se alimenta? ¿Congestión, voz húmeda, jadeo, tos protectora?	Posicionamiento del niño durante la alimentación. Lugar en que es colocado.
¿Tiene vómitos regulares? ¿Cuándo? ¿Circunstancias en las que ocurre?	Derrame de comida. Estasia de alimentos. Reflujo
¿Existe irritabilidad durante las comidas?	Fatigabilidad por efectos secundarios de medicamentos. Alteraciones de la integración

	sensorial orofacial.

Tabla 8: *Preguntas para padres y cuidadores y Aspectos a considerar en la evaluación* (Bacco, Araya, Flores, & Peña, 2014)

2.13.2.2 Proceso de evaluación en los trastornos de alimentación y deglución

Como se ha mencionado de la Asociación Americana de Terapia ocupacional (AOTA, 2002), una parte del proceso de evaluación es el análisis del desempeño ocupacional, y dentro de estas las destrezas de ejecución importantes dentro del proceso de alimentación son las habilidades motoras orales.

Para los terapeutas que trabajan en esta área de alimentación y del desarrollo de las habilidades motoras orales es esencial comprender la anatomía de la boca y de la faringe y del proceso normal de la deglución (Morris, Klein, 1987). Para protegerse y proteger al niño que se tocará, el uso de guantes se considera la mejor práctica al realizar la evaluación motora/oral de alimentación, porque involucra el contacto con la membrana de la mucosa. (Mulligan, 2003, pág. 46)

(Mulligan, 2003, págs. 46-47) Nos refiere que debido a que alimentarse y tragar puede ser potencialmente fatal, es esencial que los padres o los cuidadores del niño se involucren en la evaluación de la alimentación, incluyendo la evaluación motora oral. Una evaluación completa de este tipo debe incluir la evaluación de las estructuras orales, habilidades de deglución, sensibilidad oral, reflejos motores orales y movimiento y control motor oral incluido en la fuerza de los músculos alrededor de la cara, de la boca, del cuello y del tronco, y los movimientos de la lengua. Los factores de control motor postural, como el tono muscular, estabilidad del tronco y la postura al sentarse, también deben evaluarse debido a que estos factores influyen en el control motor oral.

Habilidades específicas relacionadas con la alimentación, que incluyen el cierre de los labios y masticar, deben evaluarse de manera ideal en el contexto. Además, se debe interrogar a los cuidadores y al niño cuando sea posible, acerca de la dieta del niño, de cualquier problema de peso corporal o de nutrición, referencias de comidas, y habilidades para tolerar y manejar varias texturas y consistencias de comida.

Si se determinó que el niño experimenta dificultades de deglución y está en riesgo de aspiración, deben considerarse estudios adicionales por videofluoroscopia y considerándose la deglución con bario modificada (Zerilli y col., 1990). Si ya se ha realizado una videofluoroscopia se debe revisar los resultados de la evaluación como parte de su evaluación motora oral.

A continuación se presenta un cuadro resumen de los procedimientos de evaluación de las habilidades motoras orales por (Mulligan, 2003, págs. 46-47)

Área de habilidad específica	**Procedimientos no estandarizados**
Estructuras motoras orales	Examine la anatomía oral; incluye los labios, la mandíbula, la lengua, los dientes, las encías y el paladar blando y el duro.

Control motor oral, deglución y reflejos	Evalúe los reflejos de succión, de fijación y el reflejo tónico de morder; observe los movimientos orales- motores durante la alimentación, incluida la habilidad de masticar, cerrar los labios en una cuchara o taza, control de mandíbula, iniciación del reflejo de deglución y signos de aspiraciones; note la habilidad para manejar de forma segura las texturas de comida diferentes; note dificultades de articulación.
Praxis oral	Note la habilidad del niño para imitar varios movimientos de boca y lengua y secuencias de movimiento.
Sensibilidad motora oral	Observe la respuesta del niño al tacto dentro y fuera de la boca; pregunte acerca de las preferencias del niño por gustos y texturas de comida.
Antecedentes alimentarios	A los padres (y al niño mayor) se les deben realizar preguntas acerca de la dieta del niño, peso corporal, problemas nutricionales, preferencias de comida y

	habilidad para tolerar y manejar varias texturas y consistencias de comida.

Tabla 9 *Procedimientos de evaluación de las habilidades motoras orales por (Mulligan, 2003)*

2.13.2.3 Test estandarizados que pueden aplicarse en TAD en niños con trastorno motor.

Las herramientas de evaluación estandarizadas son aquellas que tienen procedimientos específicos de aplicación y puntuación. (Mulligan, Herramientas de evaluacion estandarizadas, 2003, pág. 147). Estas herramientas estandarizadas son importantes ya que proveen datos objetivos acerca del desempeño de una persona. Estos datos pueden ser usados para diagnóstico, determinar la naturaleza y la magnitud o severidad de las dificultades, evaluar y documentar los cambios en el desempeño a través del tiempo, como el progreso; calificar a una persona para un programa o servicio específico, predecir el desempeño en una tarea relacionada o en un función futura y como propósitos de investigación. (Mulligan, Herramientas de evaluacion estandarizadas, 2003, pág. 147)

En el ámbito de la alimentación y deglución las pautas utilizadas principalmente por los Terapeutas Ocupacionales se describen a continuación.

Nombre de la prueba	**Grupo etario**	**Descripción**
Perfil sensorial (sensory profile; Dunn, 1999); también	3-12 años	Cuestionario que requiere que los cuidadores otorguen puntuación a los comportamientos del niño que se creen medir aspectos del

presenta versiones para bebes/niños pequeños, adolescentes/adultos (Brown & Dunn, 2002)		procesamiento sensorial, modulación, y respuestas emocionales y de comportamiento al estímulo sensorial. Las propiedades psicométricas son sólidas; es fácil de aplicar y calificar.
WeeFIM (funcional Independence Measure for Children)(Wong, Pade, Wong, Chan y Wong, 2002)	3 meses – 18 años	Desarrollado para dar cuenta de las restricciones físicas en las AVD B Y AVD I.
Inventario de la evaluación de discapacidad pediátrica (pediatric evaluation disability inventory; Haley y col., 1992)	6 meses a 6 años	Evalúa las destrezas funcionales en el área de movilidad, autocuidado y funcionamiento social en niños con parálisis cerebral y trastornos del desarrollo.

Tabla 10 *Pautas Estandarizadas que pueden ser aplicadas en TAD* (Mulligan, Herramientas de evaluacion estandarizadas, 2003) (Polonio, 2008)

Cabe destacar que no existe una pauta específica estandarizada que evalué el desempeño en la alimentación. Estas pautas descritas tienen dentro de su desarrollo apartados en cuando a la alimentación.

2.13.3 Razonamiento clínico

El razonamiento clínico es un proceso cognitivo multifacético utilizado por los terapeutas ocupacionales para planificar, dirigir, realizar y reflexionar acerca de los servicios a sus clientes (Schell, 1998).

Para efectos de esta investigación, se describirá el razonamiento clínico de procedimiento, dado que nos centramos en el planteamiento de objetivos y la elección de modelos o marcos de referencia.

Mulligan, (2003), describe un tipo de razonamiento clínico llamado de procedimiento que se define como "el proceso de definir los problemas relacionados con el diagnóstico del niño con: 1) sus actividades de la vida rutinaria, 2) las habilidades necesarias para desempeñar esas actividades y 3) los ambientes donde esas actividades ocurren, y luego seleccionar intervenciones apropiadas".

Las acciones del profesional involucradas en este tipo de razonamiento es hacer una evaluación de procedimientos y aplicación de los instrumentos de evaluación, análisis de actividad y uso de la actividad como modalidad terapéutica, lo que contribuye al proceso de evaluación en identificar los problemas e intervenciones apropiadas de terapia ocupacional para manejar esos problemas.

Para esto, debe apoyarse teóricamente de los marcos o modelo de referencia para la posterior intervención, que en esta área están dadas principalmente por el modelo de integración sensorial y Neurodesarrollo, las cuales serán descritas a continuación:

Áreas	**Integración sensorial**	**Neurodesarrollo**
Principios teóricos	Teoría que explica el desarrollo sensorial normal del niño. Describe déficit sensorio-percetivos que influyen en el aprendizaje, comportamiento y coordinación motriz. Utiliza métodos específicos de medición que han sido desarrollados dentro de la teoría. La intervención está basada en la respuesta a un desafío ambiental y la organización de la información sensorial mediante el juego y otras	Marco de referencia que explica el desarrollo atípico del niño con déficit motor, para poder aplicarlo al tratamiento (Blanche, Boticcelli, y Hallway, 1995) Describe el tipo de déficit postural y motor que presenta el niño. Utiliza técnicas de observación especializadas. La intervención está basada en la facilitación de patrones motores funcionales.

	ocupaciones.	
Fundamentos interdisciplinarios	Neurociencia experimental, estudios de desarrollo normal, investigación en niños con problemas del aprendizaje y otros trastornos, teorías del control aprendizaje motor y ciencia de la ocupación.	Neurofisiología, desarrollo humano, ciencia del movimiento humano, cinesiología y cinemática.
Base profesional	Desarrollado por una terapeuta ocupacional dentro del contexto de la ocupación. En estos momentos es utilizado por distintas disciplinas.	Desarrollado por una fisioterapeuta y un neurólogo. Adoptado por otras disciplinas
Evolución de la intervención	Desde un principio utiliza estudios científicos para describir los déficit sensoriales (Ayres 1962; 1964; 1965; 1966; 1969a; 1969b; 1972; 1975; 1977; 1980; 1989).	En un principio utiliza la observación clínica para describir los roles posturales Desarrollado para tratar la PCI y otros déficit de control motor.

	Utiliza estudios científicos para apoyar la intervención En un principio se centró en problemas de aprendizaje. Ahora se centra en diversas poblaciones en distintos contextos (Smith Roley Blanche y Schaaf, 2001)	En un principio se centró en componentes sensoriomotores, tono muscular, reflejos, control postural, percepción y memoria. En estos momentos se centra en la funcionalidad.

Tabla 11 *Análisis de las teorías de Integración Sensorial y Neurodesarrollo* (Begoña Polonio Lopez, 2008, pág. 107)

Otro modelo el cual forma parte en el razonamiento clínico es el Modelo Rehabilitador, el cual adopta la Filosofía de la Rehabilitación, que enfatiza las capacidades del individuo; por lo tanto se centra en los métodos compensatorios. A pesar del deterioro, los cambios en los métodos de trabajo, dispositivos de asistencia y modificaciones ambientales nos aseguran un mejor desempeño en las actividades diarias. (Salazar, 2011, págs. 10-11)

Según Salazar (2011), Las principales premisas de este modelo son:

1. Una patología crónica, si bien puede comprometer en forma significativa el desempeño, no lo hace en su totalidad, por lo tanto, encontraremos en las personas capacidades residuales o remanentes posibles de utilizar y optimizar

2. Con estrategias y técnicas de compensación un individuo puede recobrar su independencia

3. Los ambientes en los cuales se desempeña una persona tiene una gran influencia en su motivación por la independencia

4. Los métodos para compensar se pueden generar mediante la reorganización de actividades o con la adaptación de técnicas, equipos o del ambiente

5. Cuando las personas logran desempeñarse con estos métodos compensatorios, alcanzarán independencia.

6. El proceso de compensación para alcanzar independencia implica procesos de enseñanza aprendizaje y de adaptación física y emocional, que finalmente aportarán a la calidad de vida de la persona y de su entorno (Salazar, 2011, págs. 10-11)

2.13.4 Intervención del T.O

Dar sentido a todos los datos de la evaluación recolectada y luego planificar una intervención son procesos complejos. La compleción de estas actividades de la evaluación deben dar como resultado finalmente una lista de los puntos fuertes, de los débiles y de las prioridades de las personas, lo que proveerá al Terapeuta una dirección necesaria para identificar opciones de intervención y crear programas de intervención centrados en la persona. (Mulligan, Plan de la intervencion y documentacion, 2003).

Gutiérrez. J,(2009) describe los componentes de un plan de intervención en la alimentación

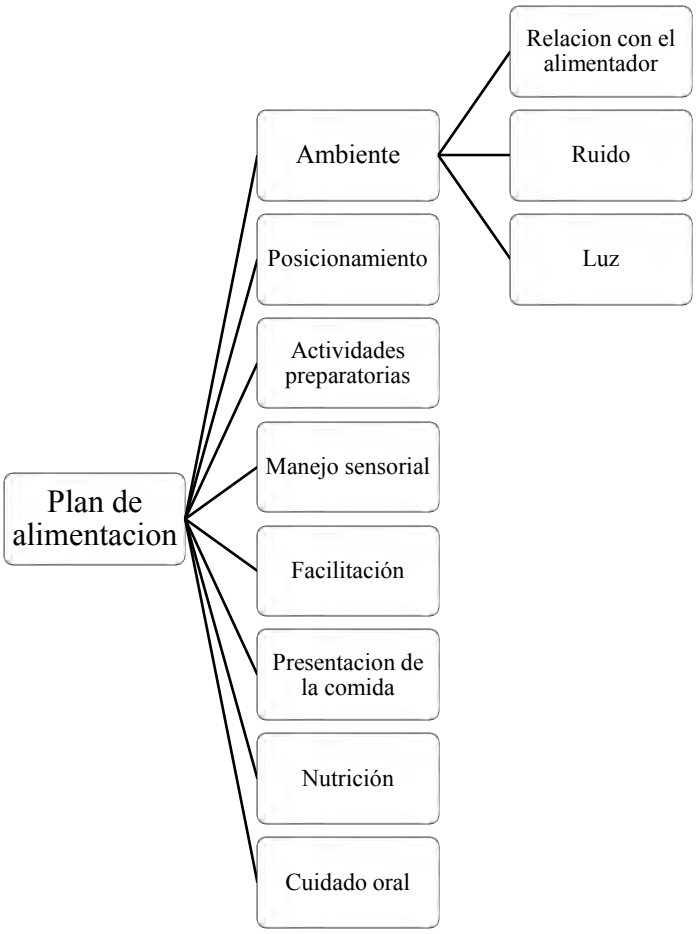

Figura 4 *Plan de alimentación (Gutiérrez. J, 2009)*

2.13.4.1 Intervención del ambiente

En cuanto al ambiente es necesario analizar las reacciones sensoriales del niño (visual, auditivo, táctil). El niño con un aumento de tono muscular generalmente se beneficia de un ambiente calmado, en cambio, el niño con un tono muscular bajo se beneficia de un ambiente estimulante. También es importante la interacción del niño y el adulto alimentándolo. (Gutierrez, 2009)

2.13.4.2 Intervención del posicionamiento

"Dado que las enfermedades neurológicas generan cambios en el patrón postural esto produce una interferencia en el sistema motor oral que debe ser corregido mediantes técnicas que estimulen la "alineación central" (García, y otros, 2011).

"La estabilidad pélvica y la organización del eje corporal son fundamentales para lograr una postura ordenada que facilite el tránsito oro-esofágico de la deglución." (Bacco, Araya, Flores, & Peña, 2014).Bacco, Araya, Flores y Peña (2014) explican que para lograr lo anterior, se indicaran dispositivos, soportes y maniobras posturales orientados particularmente a distribuir la base de sustentación, corregir el alineamiento en el plano sagital y frontal y mantener el control en la flexo-extensión de cabeza, cuello y tronco, pero, para que el terapeuta asegure un adecuado posicionamiento es necesario que considere las condiciones del tono axial, las alteraciones del tono muscular global, la presencia de movimientos involuntarios de origen extrapiramidal y el nivel de experiencia sensoriomotora.

La siguiente tabla demuestra los principios genéricos para la intervención en niños con dificultades en la alimentación descrita por D. M. Romero (2006).

Proceso de la alimentación
Buen posicionamiento: pies apoyados en el suelo, la carga repartida entre ambos glúteos, alineamiento pélvico con el tronco-hombros-cuello-cabeza. La silla debe tener un asiento rígido y un respaldo perpendicular al mismo. Puede ser útil un cojín entre el respaldo y la región lumbar. La mesa debe ser cuadrada o rectangular para un mejor apoyo de brazos y su altura será la adecuada al niño.

Los brazos se situaran encima de la mesa Buen control de la cabeza, elongación del cuello y retracción de la barbilla. Estabilizar la mandíbula y la cabeza La comida siempre se presentara en el campo visual En cuanto pueda, deberá comer solo, y mientras no pueda hacerlo, le guiaremos contactando la palma de nuestra mano con el dorso de su mano. La comida debe llegar de frente para que tenga tiempo de prepararse La cuchara, medio llena, se coloca sobre la parte media de la lengua, deprimiéndola a que apriete los labios para hacer el sellado labial. Los restos de comida que queden en los labios se limpian apretando contra ellos suavemente la servilleta, dando golpecitos.

Tabla 12 *principios genéricos para la intervención en niños con dificultades en la alimentación D. M. Romero (2006).*

La siguiente tabla demuestra el paso a paso de los principios genéricos para la intervención en niños con dificultades en la deglución descrita por D. M. Romero (2006).

Facilitar la deglución
Estimulación facial para la alimentación. Con una gasa o toallita seca elongar los músculos para cerrar los labios (repetir 5 veces): Por debajo del ojo hacia el labio superior De la parte alta de la mejilla hacia la comisura de los labios Desde delante del lóbulo de la oreja hacia la comisura de los labios Elevación de la barbilla

Estimulación del buccinador. Con una gasa estirar el labio superior desde la base de la nariz hacia el labio superior. Repetir el mismo movimiento un poco más cerca de la comisura de los labios, desde la barbilla hacia el labio inferior.

Realizarlo en el siguiente orden:

- labio superior izquierdo
- Labio inferior izquierdo
- Labio superior derecho
- Labio inferior derecho

Estimulación de las encías y dientes. Con una gasa o cepillo eléctrico, presionar sobre las encías, empezando por abajo; deslizar la gasa sin tocar la encías por la parte inferior y luego la superior, estimular la lengua y paladar. Es importante no forzar

Facilitar el sellado labial. Pedir al niño que silbe, que tire besos y que esconda los labios mientras sujeta entre ellos nuestro dedo. Con la boca cerrada, el niño intentara seguir con la lengua el movimiento que nuestro dedo ira realizando por la piel de los cachetes y barbilla. Otro ejercicio: desplazar un "coyac tipo paleta" en el espacio comprendido entre los cachetes y la encías.

Facilitar la masticación. Se practica con trozos grandes de alimentos (frutas, galletas)

Iniciar la deglución con ejercicios de presa y succión de una gasa humedecida con caldo o zumo.

Tabla 13 *principios genéricos para la intervención en niños con dificultades en la deglución D. M. Romero (2006).*

Los dispositivos utilizados son principalmente corsets, mobiliario adaptado (sillines de alimentación) con la inclinación necesaria según la intensidad de la hipotonía axial, sistemas de sujeción a la silla (arneses de contención),etc. “A menor control de cabeza y tronco, mayor necesidad de apoyo de dichos implementos” (Bacco, Araya, Flores, & Peña, 2014).

2.13.4.3 Intervención en las actividades preparatorias

Son importantes en los niños con alteraciones en el tono muscular y problemas a nivel de procesamiento sensorial, para esto se realiza una preparación de la musculatura, nivel de alerta, control postural, modulación sensorial iniciando con la integración sensorial por sistemas para finalizar enfocado en alimentación. Por otro lado, las actividades preparatorias en el niño contribuye a una relación de confianza con el cuidador o el Terapeuta. (Gutierrez, 2009)

2.13.4.4 Intervención en los problemas de procesamiento sensorial

2.13.4.4.1 Alteraciones Vestibulares

Se busca aumentar la estabilidad del cuello y el cuerpo superior a través de uso del movimiento en quipo que promueva la activación del cuerpo superior y la flexión de cuello y actividades de soporte de peso que desarrollan la estabilidad de la cintura escapular. Además, se buscan estrategias adicionales para mejorar la estabilidad de la mandíbula y disociación de movimientos orales a través del uso de la gravedad y de las reacciones anti gravitacionales para aumentar la flexión de cuello (mentón hacia el pecho), aumentar la fuerza y movilidad de la lengua a partir del uso de juegos/juguetes de morder. (Gutierrez, 2009)

2.13.4.2 Alteraciones Propioceptivas

Se busca aumentar la conciencia del cuerpo y retroalimentación sobre las partes del cuerpo lo que ayuda a regular la ansiedad y modular otras sensaciones, esto a través de actividades con resistencia con todo el cuerpo, uso de utensilios con peso, uso de líquidos espesos, entregar

vibración, presentar actividades orales con resistencia. También se deben realizar ejercicios de imitación de movimientos orales en espejo.

2.13.4.3 Alteraciones táctiles

Se busca aumentar la conciencia de las estructuras orales a través de uso de alimentos con sabores que alerten como lo salado, ácido, especias, alta textura. Además proveer cambios de temperatura, ejercicios de alertamiento (cepillo, toalla, vibración), incluir variación de sabores y texturas y finalmente educar en mantener la rutina de comidas estables para disminuir la ansiedad. (Gutierrez, 2009)

2.13.4.5 Intervención para la modulación sensorial

Tiene como objetivos disminuir los niveles de ansiedad, disminuir los niveles de actividad y alcanzar un nivel óptimo de alertamiento a través de la entrega información sensorial inhibitoria: movimiento lento, presión firma, balanceo vertical, bajar intensidad de la luz y el ruido. Dar actividades con resistencia y permitir que saboree comida crujiente. Es fundamental respetar el espacio personal del niño. (Gutierrez, 2009)

2.13.4.5.1 El niño defensivo táctil: impacto en la alimentación

Para esto se debe comenzar con comida o texturas familiares para el niño para poco a poco ir expandiendo en variabilidad. Es importante introducir un cambio nuevo a la vez ya sea de uso de cubiertos, sitio donde come etc. Introducir un alimento nuevo a la vez y finalmente se debe pedir permiso antes de alimentarlo y nunca exigir, obligar o forzar al niño a comer. (Gutierrez, 2009)

Para introducir comidas nuevas el terapeuta debe hablar sobre las cualidades de las comidas todo el tiempo, dar una presentación visual y táctil, permitir probar pedazos cada vez mayores en la medida que es tolerado. (Gutierrez, 2009)

2.13.4.6 Sugerencias para la presentación de la comida

- La hora de comer tiene que ser entretenida
- Mantener una rutina estable y consistente
- Solo comer en la mesa incluso los líquidos y entre comidas.
- Nunca presionar al niño a comer
- Observar las señales que le dan permiso para introducir la comida en la boca
- Limitar las distracciones como la televisión, radio entre otras.
- Usar estrategia de dos platos
- Evitar jugos o leche antes de las comidas
- Evitar negociar
- Incluir al menos una comida que realmente le guste al niño
- Que la aproximación sea sucesiva
- Ignore la quejadera
- Introducir un alimento o elemento nuevo a la vez
- Mezclar sabores y/o texturas nuevas con familiares
- Sugerir el uso de espesantes si es requerido ya sean de tipo comercial, jugos de néctar o alimentos como hojuelas de papas, cereales de bebe, yogurt, pudin.

(Gutierrez, 2009)

2.13.4.7 Intervención en el cuidado oral

Es importante promover la limpieza oral después de cada comida y revisar si hay residuos alimenticios ya que estos pueden ahogar/atorar al niño o causar aspiración. (Gutierrez, 2009)

2.13.4.8 Intervención en el entrenamiento de la autoalimentación

Se requiere encontrar una postura estable adecuada, para lo cual puede ser necesario el uso de muebles adaptados. Es posible que se requiera utilizar algún tipo de órtesis o modificar los utensilios con adaptaciones. El entrenamiento dependerá de la etapa en que se encuentre el cliente. Puede comenzarse desde lo básico, que consiste en estimular el llevar las manos a la boca y llevar alimentos con sus manos a la boca. Posteriormente, se le enseña a los padres a ayudar en la alimentación, guiando la mano o el brazo del niño.

Cuando es necesario, debe encontrarse una solución para la sujeción de la cuchara, que puede estar interferida por: deficiente control de muñeca, prono-supinación insuficiente, prehensión inconstante. Estas soluciones pueden consistir en cartuchos de cuero, adaptaciones de la cuchara u órtesis. En otros casos en necesario fijar el plato sobre la mesa o utilizar rebordes para facilitar el llenado de la cuchara con el alimento. (Instituto de Rehabilitacion Infantil, 1995)

2.13.4.9 Tratamiento en neonatos

En todos los recién nacidos y, especialmente, en los prematuros se trabajaran los aspectos relacionados con la propiocepción, la estimulación motriz, vestibular y sensorial, la alimentación y los aspectos relacionados con la vinculación padres-hijos. (Rada, 2008)

(Rada, 2008) Detalla lo siguiente:

Dependiendo de la edad gestacional, el niño prematuro presentara una conducta determinada en cuanto a la actividad refleja, el tono muscular y la actividad motriz. En los recién nacidos de pre termino, además del acortamiento de las experiencias intrauterinas (succión del dedo pulgar y traga de líquido amniótico como preparación para la alimentación extrauterina) existe una inmadurez del SNC, del sistema respiratorio, un tono muscular bajo y una incoordinación en el patrón succión – deglución - respiración. El patrón de succión que presenta no es eficaz, ya que

succiona a sorbos cortos y, toma una pequeña cantidad de líquido, sin tener capacidad para recuperar el nivel de oxigeno arterial y, por tanto, se fatiga. En estos casos puede ser necesaria una alimentación enteral por sonda naso u oro gástrica, hasta que el niño complete su maduración a nivel neurológico y respiratorio. Así la alimentación por succión demasiado precoz podría causar apnea, bradicardia y desaturación de oxígeno. También presenta reflejos nauseosos débiles y esfínter esofágico incompetente, lo cual predispone a la aspiración de alimento. Además, una sobre estimulación ambiental durante la alimentación también puede causar mayor apnea y bradicardia.

La intervención estará orientada a paliar las carencias de experiencias orales negativas y la poca propiocepción positiva tanto oral como de soporte.

En los bebes que toman la alimentación por sonda se estimulara la alimentación no nutritiva, a través de la utilización de la postura, chupete, o bien poniendo algún objeto empapado de leche materna cerca del bebe cuando se está alimentando. De esta forma, además de darles propiocepción bucal, se les ayuda a asociar la sensación de saciedad con la succión y con el olor de la leche materna.

En la alimentación nutritiva con pecho o mamadera, si la succión, deglución y respiración no están coordinadas, además de la fatiga del bebe hay un riesgo de sufrir aspiraciones, lo que supone un riesgo emocional que puede interferir posteriormente en su alimentación. Para prevenir o evitar estos problemas se vigilara la posición del niño buscando posturas flexoras, que le ayudaran a estar más relajado, consiguiendo, de esta manera, una mejor coordinación del triángulo succión – respiración – deglución. Así mismo, se proporciona un entorno agradable y tranquilo que ayude a calmar al bebe y, como medida previa, es muy aconsejable estimular la zona bucal antes de cada comida, para darle al bebe información previa sobre la actividad que va

a tener que realizar. Aprovechando el momento de la alimentación, se procurara favorecer el vínculo y la interrelación madre-hijo, haciendo la comida un momento de intimidad y no convirtiéndolo en una actividad mecánica.

Un trastorno frecuente en los niños de alto riesgo, especialmente los que han sido alimentados por sonda nasogástrica o los que han sido intubados, es la hipersensibilidad oral. Algunos de ellos desarrollan una hipersensibilidad peri bucal muy importante, con un reflejo de la náusea muy adelantado, que hace prácticamente imposible la alimentación oral. Con estos bebés, además de realizar control postural, se debe trabajar la sensibilidad bucal.

También pueden presentar hipertonía de la lengua, situándose esta muy elevada lo que dificulta la alimentación. La intervención estará dirigida a relajar la lengua posicionando correctamente la cuchara o la chupete.

Otro problema que se puede encontrar en el recién nacido de pre termino es el reflujo gastroesofágico. En estos casos es muy importante la posición del niño durante su alimentación

Los bebes que hayan sufrido asfixia en el nacimiento pueden presentar un tipo de apraxia oral-bucal que también cursa con incoordinación succionar- tragar- respirar. En este caso, el trastorno de alimentación desaparece al madurar el sistema nervioso, pero deja secuelas con movimientos inadecuados de labios y lengua, y protusión lingual.

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1 Tipo y diseño de estudio

El siguiente estudio es de tipo cualitativo, descriptivo, transversal y no experimental.

Es de tipo cualitativo, ya que utiliza la recolección y análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación. Los *estudios cualitativos* pueden desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de los datos. (Hernández, Fernández, Baptista, 2003: 7).

Es de tipo descriptivo, ya que se busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar cómo se relacionan éstas. (Hernández, Fernández, Baptista, 2003: 92). En este caso se describirá la evaluación e intervención que hace el terapeuta ocupacional en los TAD tanto en el área de integración sensorial como del neurodesarrollo según, la bibliografía.

Es de diseño no experimental, ya que es un estudio que se realiza sin la manipulación deliberada de variables y en los que solo se observan los fenómenos en su ambiente natural para analizarlos. (Hernández, Fernández, Baptista, 2003: 152). En esta investigación las variables estudiadas, evaluación e intervención en IS y neurodesarrollo en TAD, tienen una base teórica por lo que los investigadores de este estudio no pueden influir sobre ella. Además, los investigadores se han remitido a la aplicación de pautas de autoevaluación sin exponer a los sujetos estudiados a intervenciones, condiciones o estímulos, ya que estos serán evaluados según su contexto habitual.

Es de diseño transeccional o transversal ya que se recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único (Liu, 2008 y Tucker, 2004). Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. En esta investigación se analizará si la evaluación e intervención que realizan los terapeutas ocupacionales de la quinta región que se desempeñan en el área de integración sensorial y del neurodesarrollo se relaciona con la bibliografía.

3.2 Universo y Muestra

3.2.1 Universo

Terapeutas ocupacionales del área pediátrica en la V región que intervienen a niños y adolescentes en TAD con patologías neuromotora.

3.2.2 Muestra

Cuatro Terapeutas Ocupacionales del área pediátrica en la V región que intervienen a niños y adolescentes con TAD en patología neuromotora.

Sujeto	Prestador	Sexo	Edad	Años de experiencia
1	Institución Sin fines de lucro	Femenino	34 años	6 años
2	Institución Sin fines de lucro	Femenino	35 años	11 años
3	Institución Sin fines de lucro	Femenino	31 años	7 años
4	Institución Con fines de lucro	Femenino	67 años	40 años

3.2.3 Tipo de muestreo

El tipo de muestreo corresponde a no probabilístico y por cuotas.

Que sea de tipo probabilístico nos menciona que, los elementos seleccionados para originar la muestra están relacionados con el propósito de la investigación, y esté depende únicamente de la decisión del grupo de investigadores. Basado en esto, para esta investigación las muestras fueron obtenidas a partir de las instituciones más influyentes en el tipo de trastorno en la alimentación.

Por otra parte, al referirnos que es del tipo por cuotas hace referencia a estudios en los cuales, los sujetos son capaces de referir su opinión y por ende esta metodología nos proporciona datos acerca del tema investigativo. (Hernandez Samieri, Fernandez Collado, & Batista Lucio, 2010)

De esta manera nos permite describir las funciones del T.O dado que es a partir del relato de aquellos.

3.2.4 Criterios de inclusión

- Personas con el título de terapeuta ocupacional.

- Terapeutas ocupacionales con un mínimo de 2 años de experiencia en pediatría.
- Terapeutas ocupacionales del área pediátrica en la V región.
- Terapeutas ocupacionales que intervengan los TAD en niños y adolescentes con patologías neuromotoras.
- Participación voluntaria.

3.3 Técnica de producción de datos

La técnica necesaria para la recolección de los datos es extraída de una entrevista semiestructurada que fue confeccionada según los requerimientos establecidos para la investigación. Está consistió en un guion de preguntas las cuales estuvieron subdivididas en los ítems de: Derivación, evaluación, razonamiento clínico e intervención, Además se consideró la relevancia del Rol del Terapeuta Ocupacional en el área. Para la obtención de los datos se estima un tiempo determinado de entre 45- 60 minutos por cada entrevistado.

La elección de la entrevista semiestructurada se relaciona con la cantidad de información que se espera recabar, ya que el tema a investigar es considerado como emergente y por ende existe escasa de la información en el área. (Hernandez Samieri, Fernandez Collado, & Batista Lucio, 2010, pág. 597). Se adjunta matriz con preguntas que se realizan a los profesionales en centros de trabajo.(Ver Anexo I) (Ver Anexo II)

Concepto General	**variable**	**Preguntas**

Rol del Terapeuta Ocupacional Trastornos de Alimentación y Deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora.	**Derivación**	¿Cómo llegan los pacientes a atenderse con Ud.? ¿Qué profesional realiza la derivación? ¿Puede decidir quién se atiende con Ud.?
	Evaluación	Relate el proceso de evaluación que Ud. Realiza paso a paso. Cuénteme acerca del proceso de evaluación ¿Qué hace específicamente Ud. en su evaluación? ¿Cuáles son los aspectos principales o las áreas que necesita evaluar? ¿Qué condiciones clínicas pesquisa? (nutricional, def. cognitivos, alt. de integración sensorial, sialorrea etc) ¿Me puede decir si hay más profesionales involucrados en este proceso? ¿Por qué? ¿Se considera la opinión de la

		familia? ¿Qué es lo que necesita para hacerlo? ¿Hay alguien guiándolo en este proceso? ¿Quien? ¿Y porque? Cuéntame de los procedimientos objetivos y subjetivos en la evaluación de los pacientes ¿Cuáles métodos utiliza para evaluar al paciente? ¿Cuál es más importante? Cuéntame acerca del contexto de evaluación ¿Tiene el suficiente tiempo para evaluar? ¿Porque? ¿Cuánto tiempo? ¿Tiene los suficientes recursos físicos para evaluar a los pacientes? (herramientas terapéuticas, de medición y evaluación) ¿Cuáles son? ¿Piensa que el contexto es importante para la evaluación del paciente? ¿Por qué?

	Razonamiento clínico y toma de decisiones	Cuéntame, cuando el proceso de evaluación termina, ¿cuál es el siguiente paso? ¿Cómo establece los objetivos para la futura intervención? ¿Qué marco o modelo utiliza para basar su intervención?
	Tratamiento	¿Tiene el suficiente tiempo para realizar la intervención? especifique ¿Tiene los suficientes implementos para tratar a los pacientes? ¿Tiene la disposición de la familia o del cuidador principal para seguir indicaciones que sean sugeridas?
	Reevaluación	¿De qué factores depende el tiempo de nuevas citaciones? ¿Por qué? ¿Cuáles son los indicadores de evolución de los pacientes? Explique según su experiencia ¿Cuál cree Ud. que es el aporte del terapeuta ocupacional en la intervención de los

		trastornos de alimentación y deglución? ¿Qué importancia le otorga al rol del terapeuta ocupacional en esta área?

3.4 Técnica de análisis de datos

El análisis de contenido se considera una técnica básica para estudiar y analizar la comunicación de forma objetiva, valida y sistemática en procesos de comunicación, además de ser utilizado en diferentes contextos. (Hernandez Samieri, Fernandez Collado, & Batista Lucio, 2010, pág. 356)

En el presente estudio se describió y analizó las opiniones que fueron realizadas a un grupo de Terapeutas Ocupacionales que trabajan en centros privados y públicos de la quinta región, quienes intervienen en los Trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora, además se investigó respecto del rol que cumplen como profesionales en esta área en los diferentes centros. Las respuestas obtenidas serán transcritas para su posterior análisis. Una vez que fueron efectuadas las entrevistas se confeccionó una matriz de datos con las variables e indicadores necesarios para el análisis, las respuestas que fueron extraídas de las entrevistas son contrastadas con el fundamento teórico y el propio análisis de los investigadores.

Sujeto

Institución:

Experiencia:

Variables	Indicadores	Citas
Derivación	Proceso de Derivación	
Evaluación	¿Qué evalúa?	
	¿Cómo evalúa?	
	¿Quiénes evalúan?	
	¿Dónde evalúan?	
	¿Cuánto? (Tiempo)	
Razonamiento Clínico	Marcos	
	Objetivos	
Intervención	¿Qué evalúa?	
	¿Cómo se interviene?	
	¿Dónde se interviene?	
	Re-Evaluación	
Relevancia del Rol del T.O	Opinión Personal	

3.5 Calidad del diseño

Dentro de la calidad del diseño encontramos la validez interna que corresponde "Al grado de confianza que se tiene de los resultados del estudio se interpreten adecuadamente y sean válidos" (Hernandez Samieri, Fernandez Collado, & Batista Lucio, 2010, pág. 137). De está manera es que se consideraron la Grabación de audios; Forma de recopilar los datos obtenidos, para así respaldar y evidenciaran que la información es verídica.

Por otro lado, encontramos la validez externa que se define como "Posibilidad de generalizar los resultados de un estudio a situaciones no experimentales, así como también a otros casos y poblaciones" (Hernandez Samieri, Fernandez Collado, & Batista Lucio, 2010, pág. 148). Los resultados que se obtuvieron de la transcripción de los audios conseguidas en las entrevistas que están a disposición en caso de que los expertos lo soliciten.

3.6 Visión ética

Claridad: Se informará a los entrevistados que los datos obtenidos serán utilizados para fines académicos para Tesis de pregrado.

Anónimo: Se protegerá el nombre real de los participantes para mantener el anonimato.

Consentimiento informado: Se entrego la información del objetivo de la investigación. Se solicita que los profesionales firmen el consentimiento para indicar si es que se encuentran en acuerdo o no con lo planteado. (Ver Anexo III)

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

4.1 Proceso de derivación hacia terapia ocupacional en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora.

En esta modalidad los investigadores analizamos tres factores que condicionan la derivación hacia terapia ocupacional: quien o quienes realizan la derivación, desde donde proviene la derivación y finalmente si existe alguna prioridad de ingreso dentro del establecimiento donde se desempeñan.

Bajo la primera condicionante, tres de las cuatro terapeutas ocupacionales entrevistadas son parte de un equipo de trabajo que interviene los TAD, por ende es un profesional de este equipo rehabilitador o todo el equipo de trabajo el que deriva a Terapia Ocupacional para su evaluación "*El equipo se constituye de Psicólogos, Fonoaudiólogos, Terapeuta Ocupacional, Kinesiólogos, Asistente social y Nutricionista. Entonces, el que vea la dificultad lo deriva hacia uno de ellos."(sujeto 1, pág 137)* igualmente ocurre con la sujeto 2 quien trabaja en un centro de rehabilitación sin fines de lucro*"son derivados del equipo médico que puede ser Fisiatra o Fonoaudiólogo, Educador, Kinesiólogo que detecte ciertas dificultades pero principalmente es como la labor más a la par con el Fonoaudiólogo o el Médico que deriva"(sujeto 2,pág 150),* por otro lado la sujeto 4 indica que la derivación la realiza la Fisiatra *"la doc la llaman de la Neo...ella evalúa si acaso tiene algún tipo de alteración de la coordinación central que está afectándome la parte de alimentación y ahí entro a trabajar yo"(sujeto 4, pág 180)* finalmente el sujeto 3, describe un sistema de derivación no regido por norma técnica*" la Fonoaudióloga me*

manda un mensaje al cel y me dice estos son los pacientes que vimos...ubícalos... pueden asistir a TO". (sujeto 3, pág 160)

Otro aspecto importante que se analizó tiene relación al lugar desde donde proviene la derivación hacia Terapia Ocupacional, siendo dos de los centros sin fines de lucro y la terapeuta que se desempeña en un centro privado realizan la derivación desde el mismo lugar de trabajo, *"generalmente viene pesquisado por todo el equipo y se conversa sobre los casos clínicos en reunión"(sujeto 2, pág 151),* por otro lado, es importante mencionar que el sujeto 4 además realiza una auto derivación desde una institución con fines de lucro a otra con fines de lucro debido a que se desempeña en dos establecimientos de atención distintas "*...porque ya está mi anotación en ficha que el niño ya está en tratamiento con terapeuta ocupacional y si se va de alta, por favor derivar a… y le dejas la dirección de acá (centro particular), y eso lo hacen"(sujeto 4, pág188);* por otro lado*,* el sujeto 3 recibe la derivación de un centro de atención de salud pública *"Llegan derivados del Hospital Gustavo Fricke, vía Fonoaudiólogo o vía Kinesiólogo" (sujeto 3, pág 160).*

*L*a diferencia en estos indicadores está dada por el sujeto 3 quien se desempeña bajo un programa que es financiado por un ente privado pero que entrega servicios a un establecimiento perteneciente al servicio público, debido a esto, es que dentro de su lugar de trabajo no hay una organización sistemática del proceso de derivación, alterando la formalidad de esta. Si bien la ley explica los derechos y deberes de los pacientes y las implicancias de la entrega de información confidencial de los pacientes que atienden, esta afecta en el proceso de derivación desde la forma y calidad de quien remite, hasta las proyecciones de atención integral del proceso de rehabilitador. por ende podemos analizar en todas las sujetos entrevistadas que la derivación

depende de las condiciones en los centros donde trabajan y las políticas y normas que conllevan cada una de ellas, lo que escapa como labor del Terapeuta Ocupacional, ya que este no decide a quien atender en ninguno de los casos. lo que conlleva finalmente a la tercera condicionante analizada dentro de este proceso,

Tal como explica la AOTA, el proceso de derivación también incluye los ingresos de casos según su propio criterio profesional o del centro en el que se desempeñan, respecto a esto los sujetos 1 y 2, pertenecientes a instituciones sin fines de lucro nos indican que generalmente se rigen bajo el requisito de prioridad al momento de ingresar nuevos casos *"Nosotros tenemos una orden de prioridad de atención, donde evaluamos caso a caso quiénes necesitan más atención y quienes no necesitan"(sujeto1, pág 137)*, y, *"generalmente se hace como una hoja de ruta respecto a las prioridades de quienes van por tema de disponibilidad de cupos, entonces tiene que ver un poco más con la urgencia o severidad de las dificultades a nivel de deglución" (sujeto 2, pág 151),* mientras que en la sujeto tres, dado que está regida por una norma técnica de programa específico de atención que puede ser de baja, mediana o alta complejidad, la prioridad de atención va a depender en el profesional que deriva hacia ella dentro de la institución pública de la que entrega prestaciones.

4.2 Evaluación que realizan los terapeutas ocupacionales en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patologías neuromotoras.

El segundo punto a analizar hace relación a la evaluación que realizan los profesionales de Terapia Ocupacional, luego de haber detectado el TAD, y tras recibir la derivación del niño. La

evaluación “incluye la administración de instrumentos del desarrollo, funcionales y de habilidades específicas, estandarizadas y no estandarizadas; entrevistas y la conducción de observaciones de niños mientras participan en actividades apropiadas para la edad y en varios contextos y ámbitos (Steward, 2000), en este caso la evaluación que realizan los terapeutas ocupacionales entrevistados está dirigida directamente en relación a los TAD y debe considerar la indagación de la historia médica de salud y antecedentes médicos relevantes, análisis del desarrollo pertinente a la edad del niño, la sintomatología, evaluar las fortalezas y/o debilidades en relación a las habilidades motoras y sensoriales y observar la sesión de alimentación para así analizar la postura, el comportamiento y los movimientos orales que realiza el niño durante la alimentación y deglución.

Para corroborar aquella información hemos analizado de las entrevistas a las terapeutas ocupacionales los indicadores de: que evalúa en el niño, como es el procedimiento de evaluación, donde evalúan en relación al contexto, quienes están involucrados en esta, y cuanto tiempo dispone para realizarla.

En la totalidad de las entrevistas todas observan la conducta del niño al momento de la alimentación para poder evaluar las posibles complicaciones del niño. La sujeto 1 indica:

Se ve todo el tema de sedestación, como está la postura del niño al alimentarse, que la columna esté alineada, que no haya hiperextensión de cuello y cabeza...tamaño de la cuchara con que se alimenta el niño, de la profundidad que tenga la cuchara, de cuánto lleno de alimento la cuchara...Si es un niño que está en una silla estándar, tengo que ver como se acerca el niño a la mesa, si la mesa tiene escotadura o no ... de si el niño necesita adaptaciones en el mobiliario, en los elementos con los cuales se alimenta, adaptar cucharas, cuchillos .. si necesito un plato

con antideslizante… que no haya desplome anterior, que no haya desplazamiento de la silla tampoco… como está el peso, se evalúa cómo está la efectividad en la alimentación, si hay riesgo de penetración o aspiración, se ve también y hay sialorrea. (sujeto 1, pág 140)

Por otro lado, el sujeto 2 que tiene once años de experiencia agrega que

"*se observa lo que tiene que ver con... integración sensorial más oral, si el niño rechaza o no las texturas o solo el hecho de entrar con la cuchara a la boca, bueno, si el niño interactúa o no en el proceso de alimentación, si tiene alguna intención también de poder colaborar porque de ahí va a depender un poco cuáles estrategias de las AVD se pueden plantear…(sujeto 2, pág 152)*

Además agrega que parte de la evaluación es observar:

"cómo toleran texturas...en la cara o a nivel del resto del cuerpo para saber si hay una alteración que es más global o netamente de las vías que van más a la cara y a la boca, y después como tolera los aspectos dentro de la boca, quizás el cepillo de dientes, la cuchara, la transición de textura." (sujeto 2,pág 153), la diferencia la encontramos en la sujeto cuatro, ya que atiende pacientes neonatos, quienes nacen prematuros y se encuentran en incubadora "*Todo se basa en la clínica, todo es clínica: patrones normales, patrones anormales, están los reflejos presentes, no están los reflejos presentes. Después de eso me voy a toda la parte abdomen, rutina, el sello..."* (Sujeto 4, pág 181).

Con respecto a esto, se observa que en general, los terapeutas ocupacionales entrevistados que atienden niños de similares condiciones, incluyen los aspectos descritos en el marco teórico dentro de su evaluación, en el caso de los que trabajan con niños sobre los 2 años serían: las habilidades de deglución, sensibilidad oral, movimiento y control motor oral incluido en la fuerza de los músculos alrededor de la cara, de la boca, del cuello y del tronco, los factores de

control motor postural, como el tono muscular, estabilidad del tronco y la postura al sentarse y finalmente los antecedentes alimentarios.

Solo existe la diferencia de la sujeto cuatro entrevistada debido a la edad de la población que evalúa son bebés prematuros, por ende su evaluación al igual como dice la teoría, está basada en la observación del control motor oral, deglución y reflejos, además de los antecedentes de alimentación.

En general, los terapeutas no realizarían la evaluación de las estructuras motoras orales tales como examinar la anatomía oral, al igual que realizar la evaluación de las praxis oral, y esto puede ser debido a que no evalúan solos, sino que por lo general están en dupla o equipo por ende quien se encargaría de realizar estas evaluaciones son los fonoaudiólogos, lo que no implica que el terapeuta ocupacional no tenga las competencias necesarias para realizarlo.

El segundo punto a analizar se relaciona a cómo evalúa el terapeuta ocupacional los trastornos de alimentación y deglución en niños con patología neuromotora y, en base a esto se pudo pesquisar que la metodología que utilizan para evaluar es a partir de la aplicación de pautas estandarizadas o no estandarizadas, entrevista a la familia y/o a cuidador principal, revisión de ficha clínica para conocer la historia clínica del niño, observación y evaluación de manifestaciones clínicas asociadas a los trastornos de alimentación.

*"usamos estas pautas de evaluación del desarrollo normal y funcionalidad en cuanto a AVD, evaluamos todo lo que es ficha clínica...Entrevistamos a la gente con que el niño se involucra, pero más nos dedicamos a todo lo que es la observación clínica y la intervención clínica" (sujeto 1, pág 142).*Específicamente en el ámbito de la integración sensorial, el sujeto 2 afirma que *"Desde la cosa más de la integración sensorial pudiésemos utilizar cierto screening (perfil*

*sensorial)(sujeto 2, pág 154).*Otro es el caso del sujeto 4*,* quién utiliza una pauta de evaluación creada por sí misma: *"Aplico una pauta de evaluación que se llama… Evaluación de Terapia Ocupacional con Problemas de Alimentación: ETOPRA" (sujeto 4 pág 179).*

Las pautas aplicadas permiten a los terapeutas objetivar el desempeño del niño, sin embargo no existe una pauta única universal que evalúe todos los puntos descritos en la alimentación y deglución para pacientes con diagnóstico neurológicos. Efectivamente existen pautas específicas que evalúan globalmente dentro de todos los patrones de desempeño al niño, pero para poder hacer una evaluación única de alimentación y deglución, deben sacar apartados de distintos tipos de test estandarizados para lograr objetivar.

Otro aspecto importante a considerar hace mención a que todas las terapeutas entrevistadas mientras realizan su evaluación simultáneamente realizan intervención específicamente de posicionamiento, con la finalidad de evaluar cambios en las respuestas del niño en el proceso de deglución como los reflejos, derrame del alimento, apneas durante la comida, tos, si disminuye el tiempo de la alimentación, entre otras. La sujeto de once años de experiencia indica

"Parte por ejemplo en brazos de la mamá y después se va cambiando el posicionamiento y va viendo si con ese cambio de posicionamiento se regulan un poco como estos niveles más basales … si en el momento del mismo proceso de alimentación se genera como algún patrón atípico ahí como terapeutas hacemos ahí el manejo".(sujeto 2, pág 152)

Otra consideración de análisis relacionado a cómo evalúan las terapeutas ocupacional, es la realización de entrevista a las familias, donde a partir de aquellos pueden generar un perfil ocupacional más completo en relación a los problemas con la alimentación y deglución del niño.

Según la teoría, los terapeutas ocupacionales debieran incluir a la familia como parte de la evaluación, ya que estos pueden participar con roles activos no solo como proveedores de información, sino que como asistentes de evaluación, respecto a esto, todos los terapeutas entrevistados que el contexto se los permite, incorporan a la familia en la evaluación mediante entrevista o a partir de la observación de cómo la madre le entrega los alimentos, o cómo el niño realiza la alimentación y deglución ya sea por sí solo, si es que este es adolescente y se desempeña solo en la acción. Para los sujetos 2,3 y 4 realizan entrevistas directas con los padres *"se le hace a los papás preguntas relacionadas con el tema de qué alimentos son lo que prefieren, cuales son los que rechazan, si hay vómitos, pero preguntas que van directamente relacionadas con el tema sensorial.(sujeto 3, pág 166),* por otro lado el sujeto 2 indica *" generalmente los papás llegan como con algún video de proceso de alimentación de la casa, se les pedía previamente".(sujeto 2, pág 155)*

En el caso de la terapeuta que se desempeña en el programa del servicio público de salud, la familia es su principal fuente de información para generar el perfil ocupacional del niño, dado que no tiene acceso de fichas clínicas, ni tampoco le derivan informes de procesos para recopilar información del niño. *"La familia es como la principal fuente de información en este momento de lo que pueda estar pasando y de los objetivos que se van a trabajar, por eso yo trato de preguntarle mucho a los papás porque al no tener la ficha clínica, son ellos los que me transmiten toda la información" (sujeto 3, pág 168).* Si bien la familia es la principal fuente de información, la intervención puede verse interferida en el futuro, dado que la terapeuta desconoce en aspectos técnicos que evaluaciones o que intervención han recibido previamente estos pacientes que se le derivan, por ende podría suponer un retroceso en la intervención.

Otra diferencia significativa la encontramos en la terapeuta que se desempeña en un centro de contexto cerrado, es decir, donde los niños se encuentran institucionalizados por largo periodo de tiempo, por lo tanto al no tener a la familia directa de los niños decide incorporar a otras personas que se relacionan directamente con el niño, que en este caso son padrinos.

Finamente todos los terapeutas consideran fundamental el apoyo de la familia, o cualquier cuidador significativo para el niño como proveedor de información como también de apoyo al posterior tratamiento.

En relación al indicador de quienes evalúan se ha analizado que la modalidad de ésta dependerá del tipo de equipo de trabajo se constituya en el centro de atención que se desempeñan.

En este punto podemos mencionar que el equipo que trabajan junto al terapeuta ocupacional en los sujetos 2 y 4 se encuentra conformado por los mismos profesionales *"está el fisiatra, está el fono, está el kinesiólogo, está el terapeuta, está todo el equipo.. trabajamos en conjunto" (sujeto 4, pág 183)*, mientras que el sujeto 1 realiza la evaluación en dupla *"siempre hacemos la evaluación con fonoaudiología"(sujeto 1, pág 137).* En función de que exista equipo de trabajo ya sea interdisciplinario o transdisciplinario y que realicen evaluación en conjunto podría significar diferencias en el desarrollo de funciones que puede estar condicionado por el centro en que se desempeñen los terapeutas ocupacionales, es decir, la delimitación de qué aspectos considerar dentro de sus evaluaciones por área, lo que no implica que el terapeuta ocupacional no tenga las competencias necesarias para evaluar suponiendo por ejemplo, la saturación de oxígeno.

Una de las diferencias significativas dentro de este punto está dada por la sujeto 3, quien se desempeña bajo la normativa de un programa público, la que indica que"*no hay ningún otro profesional que esté involucrado en la evaluación... yo no tengo acceso a ver lo que evaluó el kine, a lo que evaluó la fono, el paciente llega, está y es lo que refiere la mamá no hay revisión de ficha.(sujeto 3, pág 167).* Esto supondría una dificultad dentro del proceso integral que se busca en salud, dado que en este caso no existen las instancias de mesa de diálogos o reuniones clínicas para involucrarse en el proceso integral de rehabilitación.

En cuanto al tipo de equipo que constituyen las terapeutas ocupacionales entrevistadas tenemos que los sujetos 1 y 4 lo constituye un equipo interdisciplinario, donde evalúan en equipo, luego sintetizan los resultados, todo el equipo colabora para desarrollar un plan de tratamiento que incluyen intervenciones específicas de cada disciplina, mientras que la sujeto 2 manifiesta un tipo de equipo transdisciplinario, donde la modalidad dentro del centro donde se desempeña se compone por equipos rehabilitadores *"se trabaja en base a clínicas que son por patología y en esas clínicas el equipo lo conforma, bueno, el médico fisiatra, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos, educador, fonoaudiólogo, psicólogo, asistente social, enfermera" (Sujeto 2, pág 150),* finalmente el sujeto 3 está bajo un equipo multidisciplinario esto debido a que se desempeña en el mismo entorno que otros profesionales y alumnos que realizan sus prácticas dentro del centro, pero cada uno trabajando desde sus áreas, es por esto que nos refiere que no hay comunicación directa con los otros profesionales que trabajan con el mismo niño "*porque tenemos horario diferentes" "es imposible poder trabajar en conjunto o evaluar en conjunto por la cantidad de gente, es muy invasivos para los niños"(sujeto 3, pág 168).* Por

ende, no hay intercambio de información con los otros profesionales que ven al mismo niño, finalmente la comunicación es directamente con el cuidador principal del niño o adolescente.

Para responder al indicador donde evalúa se analizó el contexto físico y ambiental en donde se realiza la evaluación, y se concluye que por lo general no existe un lugar específico durante el proceso de evaluación de niños con TAD. La sujeto que trabaja en neonatología afirma que *"El ambiente no te puede cerrar, puede ser en la casa, puede ser en la neo, puede ser en una consulta, puede ser todo*" (sujeto 4, pág 185) haciendo alusión a que en el proceso de evaluación se puede realizar en cualquier tipo de contexto, sin embargo los sujetos 3 y 4 refieren contar con un espacio definido para la evaluación "*Bueno, es una sala grande, muy grande pero que se divide... el otro extremo lo ocupa T.O colchonetas tipo tatami para hacer las evaluaciones, el contexto es de docente siempre llega mucha gente a observar, abren la puerta y como que puede llegar bulla"* (Sujeto 3, pág 173) y "*En la Neo tu vas a evaluar en la misma incubadora, porque está en la NEO! No se puede ir de ahí*." (Sujeto 4, pág 185).

En este último caso el contexto es fundamental para entregar al niño las condiciones necesarias para seguir al desarrollo del sistema nervioso central, lo que difiere del contexto de las otras terapeutas ocupacionales que trabajan con niños mayores de 2 años.

Por otro lado, el sujeto 1 no cuenta con un espacio establecido, ya que debe adaptarse a cada niño "*Depende del caso... tuvimos que evaluarlo en su pieza porque en otro lado, el niño se desregulaba... Entonces nos alteraba toda la evaluación*" (sujeto1, pág 144), y por consiguiente el sujeto 2 tampoco refiere contar con un espacio designado para la evaluación, debido a que el equipo prefiere favorecer la higiene y la privacidad durante el proceso de evaluación

"*Generalmente rotamos por varios lugares, porque generalmente uno necesita un lugar donde pueda lavarse las manos y que haya también cierta privacidad para los papás".* (Sujeto 2, pág 154), refiriendo además que *"se necesita un lugar tranquilo para que el niño también esté en las mejores condiciones y no haya otros factores ambientales que vayan alterando la evaluación" (sujeto 2, pág 155).*

Lo que busca el Terapeuta Ocupacional es acomodar dentro de sus posibilidades la opción de evaluación en la realidad en que se encuentran insertos trabajando y en las condiciones que los niños se lo permitan. Finamente el contexto no limita en la realización de una evaluación integral para pesquisar todas las posibles dificultades del niño.

Para conocer el tiempo estimado de evaluación, nos encontramos con dos realidades distintas:

Tres de los cuatro terapeuta entrevistados, es decir sujeto 1,2 y 3 realizan su evaluación entre 40 minutos y una hora, tal como nos indica el sujeto 1 *"nos dedicamos 40 minutos a 1 hora". (sujeto 1, pág 143)*Por otro lado el sujeto 4 se diferencia de los otros sujetos ya que realiza la evaluación en 5 minutos *"un bebé recién nacido… ¿qué? En 5 minutos ya está lista la evaluación" (sujeto 4, pág 184).* Esta diferencia en tiempo se debe a la desigualdad en edad de los niños que atienden; siendo sobre los 2 años para las sujetos 1,2 y 3, mientras que la sujeto 4 son bebés prematuros.

Por otro lado, el sujeto 1 nos refiere que *"Ese tiempo es solo para evaluación clínica, pero si tenemos que hacer entrevistas o revisión de fichas y esas cosas nos tomamos un tiempo extra"(sujeto 1, pág 143).* No obstante, la sujeto 3 no cuenta con ese tiempo extra mencionado por la sujeto 1, por lo que si faltan datos dentro de su evaluación dispone de tiempo en los momentos en que comienzan a intervenir al niño *"si quedan elementos que no fueron*

consultados se vuelve a retomar la siguiente sesión pero ya no es solamente evaluación, solamente hablar, mediante la intervención uno va preguntando las cosas que quedaron pendientes". (sujeto 3, pág 171).

Con respecto a esto la teoría no establece tiempo requerido para la evaluación, sin embargo los años generan la experiencia para hacer este tiempo óptimo para realizar la evaluación completa.

4.3 Proceso de razonamiento clínico y toma de decisiones de Terapia Ocupacional en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora.

Para efectos de esta investigación se considera dentro de este indicador la formulación de objetivos de tratamiento y el sustento teórico a partir de marcos o modelos de referencia que utilizan los Terapeutas Ocupacionales para basar su intervención. En relación a este último los marcos de referencia responden teóricamente a los objetivos que se plantean los profesionales de Terapia Ocupacional para dar respuesta eficaz al tratamiento. En esta investigación existen tres modelos fundamentales para guiar la práctica en niños que padecen una patología neuromotora: modelo de neurodesarrollo, integración sensorial y rehabilitador.

El trabajo con los modelos generalmente es de manera simultánea, dependiendo de las necesidades pesquisadas por los profesionales y no necesariamente pueden ser respondidos únicamente por estos tres modelos mencionados, dependerá del criterio y experiencia de cada profesional la inclusión de otros modelos de referencia como por ejemplo, cognitivo-conductual, ideomotriz, modelo de ocupación humana, entre otros. Incluso modelos que tienen una mirada desde la inclusión de la familia en el proceso de rehabilitación como el modelo sistémico.

Desde esta perspectiva, las tres sujetos pertenecientes a los centros sin fines de lucro mencionan que utilizan el modelo de neurodesarrollo, rehabilitador e integración sensorial como bases para su intervención "*Neurodesarrollo bobath y algunas cosas del modelo de Integración Sensorial, siempre trato más de enfocarme con el modelo bobath, pero uno siempre va combinando ciertos premisas de otros modelos."(sujeto 2, pág 156).* Además, utilizan otros modelos como *"El Cognitivo conductual...,el conductual en otros"(Sujeto 1, pág 145)* dando respuesta a que *"tenemos la discapacidad, el multidéficit involucra no solo lo neurológico sino lo cognitivo, entonces nosotros nos involucramos en eso, también usamos el de Integración sensorial y el modelo de Ocupación Humana".*(sujeto 1, pág 143). También, "*el rehabilitador que trabaja con las habilidades remanente" (sujeto 3, pág 174).* Esta último es la única quien refirió además enfocarse en el contexto social del niño y su familia *"educación a la familia, el sistémico y el equipo del colegio" (sujeto 3, pág 175).*

La excepción la encontramos en el sujeto 4 ya que utiliza un modelo propio *"Ideomotriz. Lo que estoy buscando es que el niño tenga la participación activa en el proceso de alimentación"* (sujeto 4, pág 187) dado que este modelo basa su intervención en los hitos del desarrollo y la observación de patrones normales y anormales dentro del primer año de vida, dando respuesta al perfil del niño que atiende.

Dado que existen modelos de intervención que son transversales con otros profesionales como por ejemplo el modelo de neurodesarrollo, rehabilitador, modelo cognitivo conductual, modelo conductual, también existen modelos propios de Terapia Ocupacional, siendo más conocidos y utilizados el de integración sensorial, Modelo de ocupación humana. Es por esto que el

planteamiento de objetivos van a variar dependiendo en cómo se decidan ya sea de manera colectiva o individual. Lo importante es que el Terapeuta Ocupacional debe responder a sus objetivos planteados basados en teorías de modelos ya sean propios o transversales.

Tal como fue mencionado, la toma de decisiones dentro del proceso de razonamiento, por una parte dependerá del equipo de trabajo en el que se desempeña el terapeuta ocupacional, a partir de esto pueden plantearse objetivos en conjunto o únicamente desde la terapia ocupacional en el caso que no cuente con un equipo profesional unido. Si se da el caso de que el Terapeuta trabaje como parte de un equipo interdisciplinario, tanto los objetivos como el plan de intervención se realizará en conjunto con los miembros del equipo y los padres, tal y como explica el sujeto 1: *"En equipo, ó sea yo entrego una propuesta, pero como somos un equipo interdisciplinario – transdisciplinario... entonces todo va a discusión". (sujeto 1, pág 145).*

Ahora bien, los objetivos propios de la terapia ocupacional, van a ser planteados de acuerdo a las necesidades observadas en la evaluación de cada niño para evidenciar: *"qué es lo que está afectando el proceso de alimentación y también cuál es el seguimiento que hacen los papás"(sujeto 2, 156),* el sujeto 3, además plantea sus objetivos según metas de tiempo: *"ojala plantearse objetivos a corto, mediano y largo plazo y en cual se puede dedicar la familia a ellos, si tú los educas bien una familia puede quedarse a cargo del posicionamiento o fijarse en eso como objetivo. No solamente los objetivos que vemos en atenciones"* (sujeto 3, pág 174).

4.4 Proceso de intervención en Terapia Ocupacional en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora.

Tal como nos dice la teoría, el proceso de intervención se divide en tres subpasos: plan de intervención, implementación de la intervención y revisión de la intervención.

Durante el proceso de intervención, la información del paso de evaluación se integra con la teoría, marcos de referencia y evidencia, y se une al razonamiento clínico para desarrollar un plan y llevarlo a cabo. En el caso de la neurorehabilitación de niños las actividades terapéuticas diseñadas por los terapeutas ocupacionales se orientan a facilitar patrones funcionales en tareas concretas, lo que en este caso corresponde a la alimentación.

Para analizar este punto, se ha entrevistado a las Terapeutas Ocupacionales para que respondan indicadores de que intervienen en los niños con TAD, como intervienen el TAD, quienes intervienen, donde intervienen y si realizan el proceso de reevaluación.

Las Terapeutas Ocupacionales entrevistadas coinciden en que basan su intervención de acuerdo a las problemáticas pesquisadas en la evaluación y los objetivos planteados en base a ellas, "*serían los objetivos del terapeuta en el área que estamos trabajando que en este caso sería la alimentación" (sujeto 3, pág 173-174), dichos objetivos van a entregar pauta a seguir para el tratamiento de terapia ocupacional: "...*generalmente si es que no hay algún componente que sea como de riesgo en el proceso de deglución y solamente necesite cierto manejo de posicionamiento se le ve la mejor alternativa de posicionamiento para la alimentación" (sujeto 2), pero siempre va a depender de las alteraciones de base pesquisadas en la evaluación "*Yo trabajo en las rutinas de alimentación y veo si es que ese niño tiene las habilidades para*

alimentarse solo. O es solamente manejo, o tengo que empezar trabajando desde los procesos más básicos." (sujeto 4, pág 180)

Una vez teniendo claro las necesidades sobre las cuales va a trabajar el terapeuta ocupacional, este tiene la responsabilidad de desarrollar e implementar un plan de acción que cubra estas necesidades y entregarles un servicio personalizado a los niños, las cuales incluyen la intervención del ambiente, posicionamiento, manejo sensorial, actividades preparatorias, presentar la comida, conocer indicadores nutricionales y no menor el cuidado oral.

Para el terapeuta ocupacional, no solo es relevante la actividad y las destrezas para desempeñarse en estas, también cobra relevancia el ambiente donde estas actividades ocurren, es por esto que las modificaciones del ambiente cobran sentido al mejorar el desempeño en la actividad de alimentación, tal como lo explica la sujeto 1:

"Tenemos algunos chiquillos que se pueden alimentar con bulla, con muchos estímulos y no tienen problemas, pero hay otros niños que yo tengo que sacarlo de ese medio de mucho sobre estímulo y tengo que tenerlo en un medio más tranquilo para alimentarse adecuadamente, que no haya estímulos que lo distraigan que le impidan alimentarse adecuadamente". (sujeto 1, pág 144)

Antes de comenzar a alimentar directamente al niño se recomienda realizar un trabajo previo que favorezca la actividad, las llamadas actividades preparatorias "*lo que indicamos es que el niño no haga hiperextensión de cabeza, que active la musculatura intra oral y extra oral para que saque la comida de la cuchara, entonces yo le doy la indicación al cuidador* (sujeto 1, pág 146)

El manejo postural en la alimentación, en general se realiza mediante modificaciones posturales hasta encontrar la que mejor se adecue al niño "*se va cambiando el posicionamiento y va viendo si con ese cambio de posicionamiento se regulan un poco como estos niveles más basales*" (sujeto 2, pág 152), a partir de este resultado se van a entregar indicaciones a los cuidadores *" uno hace la indicación de que tiene que posicionarse de cierta forma y después uno los ve en el pasillo antes de entrar a la sesión...*".(sujeto2. Pág 157-158) Estas modificaciones de la postura pueden conseguirse mediante dispositivos de adaptación que entregan los terapeutas ocupacionales, tal como lo indica el sujeto 1:

Se dan las indicaciones para modificar la postura y si con esta modificación de postura o con hay como ejemplo unos cuellos...es como un cojín cervical, pero es especial que tiene una inclinación y se engancha acá!! (Baja el mentón) para que al niño no se le vaya la cabeza hacia adelante y permite que el niño tenga una alimentación más adecuada, entonces, ahí se supone que yo intervengo en todo lo que es la sedestación, veo cojines y toda la modificación para que el niño esté en una posición adecuada. (sujeto 1, pág 141)

Así como el posicionamiento, también es un aspecto relevante, según los terapeutas ocupacionales el manejo sensorial de los niños, principalmente realizando un trabajo desensibilización previo "*tiene que ser una preparación del niño para recién por ejemplo poder entrar en la boca o poder hacer ciertas técnicas*" (sujeto 2, pág 157), tal como lo describe además el sujeto que trabaja con niños derivados desde el sector público:

"*niños que vengan derivados por el tema de alimentación pero que tengan por ejemplo una PC y tienen un rechazo al lavado de dientes por desuso porque ya no están comiendo por boca y*

están comiendo por gastro, también igual se hace una desensibilización, se empieza a trabajar por ejemplo con masajes" (sujeto 3, pág 167)

Para lograr que el niño se involucre en la alimentación, se pueden utilizar distintas estrategias de intervención, donde el niño interactúe sensorialmente con la comida " *actividades también que involucren comidas, o sea hacer cocadas, hacer brochetas de frutas, que pueda pinchar la fruta que sienta las cosas que están pasando*" (sujeto 3, pág 169)

Ahora bien, en relación a esto, los terapeutas se encuentran con el facilitador o barrera de la disponibilidad de implemento, aspecto que no depende directamente de ellos, pero si interfiere en su labor "*en cuanto a lo sensorial, si ahí tengo más material, como que ahí tengo un poco más de facilidad*"(sujeto 1, pág 146), *y por otra parte "el kit sensorial ya se hizo tira, no hay nada que vibre, no hay nada...*" (sujeto 3, pág 172)

También "se debe considerar la adecuación de utensilios para líquidos y sólidos, evaluando el tamaño de cucharas adaptadas, botellas con boquillas o chupetes y vasos modificados"(Bacco, Araya, Flores, & Peña, 2014, p.10), labor que asumen los terapeutas ocupacionales en el equipo de trabajo "si el niño necesita adaptaciones en el mobiliario, en los elementos con los cuales se alimenta adaptar cucharas, cuchillos .

Por último un aspecto no menos importante, tiene relación con la AVDB de higiene tras la alimentación, debido a que las dificultades en la sensibilidad oral, tendrán consecuencias al lavar los dientes del niño, y el terapeuta ocupacional es el encargado de ocuparse de esto "*uno igual le puede dar indicaciones como cuando el niño no tolera el cepillado de dientes*" (sujeto 3, pág 171).

En el caso de la Terapeuta que interviene a bebés prematuros y que tiene una experiencia de más de 40 años, sigue los lineamientos de intervención basados en esta población, a partir de sus propias teorías, dado que es una gestora de estas.

Una vez intervenido, es primordial que el terapeuta revise, a través de una reevaluación, si su intervención fue efectiva para el niño, en este caso todos los sujetos entrevistados realizan este paso cada cierto tiempo, los investigadores encontraron diferencias relacionadas directamente con los usuarios a los que va dirigida la intervención del profesional, mientras la que trabaja con neonatos prematuros refiere *"haces re-evaluación cada vez que ves al niño, porque estas haciendo re-evaluaciones dentro de las sesiones que son en un día, dos días y ya tienes que hacerle una re-evaluación, porque es activo, no es como un adulto…" (sujeto 4, pág 187),* un sujeto que trabaja con niños de mayor edad nos comenta que*"es una cosa como personal, no es que se decida el niño tiene control cada 6 meses por ejemplo o cada 3 meses es parte del profesional que lo esté atendiendo." (sujeto 3 pág 166-167).* Esto está dado principalmente por, como bien describe el sujeto 4, la rápida evolución que presentan los neonatos, y lo que buscan principalmente las unidades de neonatología es que el niño adquiera el peso necesario para ser dado de alta lo más pronto posible; por otro lado, cuando se trabaja con niños de mayor edad, la evolución es más lenta, y por ende, la población es más estable. De este proceso además se desprende la variable del tiempo entre la evaluación y la reevaluación, y esto va a depender de cada caso, tal y como describe el sujeto que trabaja en un sistema de atención cerrado:

Depende del caso, porque en neurología los cambios son lentos, entonces yo le puedo dar un mes al niño, pero por ejemplo si hay una modificación de sedestación y alimentación y mi objetivo es que el niño suba de peso yo en un mes no lo voy a ver tan fácil, pero si mi

intervención implica que disminuya la sialorrea, eso se podría ver más pronto (…)uno o dos meses y ahí se evalúa si tuvo efectos la modificación, la intervención y si tuvo efectos se socializa para que todos realicen la misma tarea y si no ha resultado, se vuelva a realizar una intervención y modifique en cómo el niño se alimenta. (sujeto 1, pág 147)

Finalmente los criterios de alta van a depender de los indicadores de logro que tenga cada profesional que puede o no depender del terapeuta ocupacional "*Entonces yo puedo ir y el neonatólogo puede decir: "no, si en niño ya está bien, ya está pesando 2 kilos, se puede ir", y se van*." (sujeto 4, 188), en el caso contrario, el sujeto que trabaja sin equipo de trabajo, toma la decisión de manera autónoma *"General puede ser así, que coma más de lo que comía, que no tenga cuadros respiratorios asociados al mal posicionamiento y el tema que tolere los alimentos que antes no toleraba" (sujeto 3, 177).* Por otra parte, los indicadores de evolución de terapeutas que trabajan como parte de un equipo, van a ser indicadores que trascienden el desempeño ocupacional, así como lo describe la sujeto 1:

"De partida peso, aumento de peso y talla, evaluación de AVD's en los casos que sean más independientes por así decirlo, disminución de las infecciones respiratorias, disminución de la sialorrea, esos son como los grandes áreas que nosotros nos fijamos …Y bueno después como en lo más fino y cualitativo que el niño aumentó el grado de activación muscular, si no hay derrame anterior, si hay mayor control de cuello y cabeza, si es que hay mayor activación social frente a la alimentación, porque los terapeutas no vemos solo el meter comida sino que sea un proceso de participación social del niño que se está alimentando, proceso de participación de todo lo que es desempeño en cuanto a lo social del niño que se está alimentando, ya sea por boca o sonda, ósea que haya atención conjunta que haya reciprocidad en todo lo que es la comunicación en la alimentación eso!"(sujeto 1, pág 147-148)

4.5 Apreciación personal del Rol del Terapeuta Ocupacional en los Trastornos de Alimentación y Deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora.

Para finalizar los análisis respecto al actuar del Terapeuta ocupacional en los Trastornos de alimentación y deglución en niños con patología neuromotora, se preguntó a cada profesional su apreciación personal, a lo que todas resaltan la importancia del rol del T.O como parte del equipo en los trastornos de alimentación y deglución en niños con patologías neuromotoras *"tiene que haber si o si un Terapeuta Ocupacional que esté apoyando el proceso de evaluación, de intervención y de seguimiento, o sea tiene que estar incorporado dentro del equipo, no sé si alguien pudiese un poco suplirlo cuando falta…" (sujeto 2, pág 159)*

Inclusive, la sujeto que trabaja en el centro de atención cerrada, sin fines de lucro, nos detalla el quehacer del Terapeuta Ocupacional en esta área:

"Es un área que no se ha visto mucho. De partida todo lo que es la intervención de la sedestación, como se alimenta el niño en una postura adecuada eso lo tiene que ver si o si un Terapeuta Ocupacional, no es que lo vea un Fonoaudiólogo o Kine tampoco. En los chiquillos con trastorno neurológico y meternos a trabajar con todo lo que es la intervención en Integración sensorial extra e intra-oral permite una adecuada alimentación del niño con una variabilidad de alimentos, porque también hay tema de texturas, temperaturas, restricción en cierto tipo de alimentación. Me pasa con algunos de los chiquillos que no toleran la textura, entonces yo tengo que ahí intervenir en conjunto con fonoaudiología para que podamos modificar la regulación sensorial en cuanto a lo que es la ingesta de un alimento, y la intervención en la casa, como es el ambiente, como se alimenta el niño, el contexto en el que se desarrolla y en el caso más o menos severo como se alimenta el niño en otros contextos, y eso

también lo veo como terapeuta cómo se alimenta en la escuela, cómo se alimenta en lugares abiertos .. el.. el que el niño se independice en la alimentación también, el entrenamiento en la alimentación, el que realice modificaciones o adaptaciones para que el niño sea lo más independiente posible en la alimentación, todo eso lo hace un Terapeuta Ocupacional"(sujeto 1, 148)

CAPÍTULO V: CONCLUSIONES

En el siguiente capítulo se exponen los aspectos concluyentes más importantes de esta investigación,

En primer lugar se describen las posibles contribuciones de esta investigación a la salud pública en Chile. Bajo este punto y considerando que las políticas públicas principalmente están orientadas al programa NANEAS, se hace imperativo la inclusión de un Terapeuta Ocupacional en el equipo de este programa en el mismo recinto público desde donde se derivan los niños, lo que facilitaría el flujo de información entre profesionales, conllevando a una rehabilitación integral para cada niño que se atiende bajo este programa. Si bien dentro de la norma técnica de este programa está incluido el Terapeuta Ocupacional dentro del equipo de trabajo, este no especifica las prestaciones que debe realizar como agente rehabilitador. Además, en este punto encontramos deficiencias en aspectos relacionados a las derivaciones y seguimiento de tratamiento de los niños atendidos bajo este programa, dado que en este caso no existe una comunicación formal o protocolar entre profesionales desde el sistema público al privado, desde donde se apoya el programa para poder funcionar. Por otro lado, se desconoce si esta situación se replica de manera interna en el establecimiento desde el que son derivados los niños. Lo que deja abierta una investigación de comparación acerca de las diferencias en el proceso rehabilitador del niño que es atendido por un terapeuta que se encuentra inserto en el mismo lugar de atención que el resto del equipo, a un terapeuta que atiende en un centro distinto desde el que se deriva, como es en el caso de esta investigación.

Otro punto beneficioso de esta investigación es que por primera vez en Chile se recolecta información exclusiva acerca de la experiencia de terapeutas ocupacionales que cumplen un rol en el área infanto-juvenil en los trastornos de alimentación y deglución en patologías neuromotoras.

Por otro lado, esta investigación permitió satisfacer las expectativas de los investigadores, respecto al actuar del Terapeuta Ocupacional en el abordaje de los niños con TAD, ya que a pesar de existir desconocimiento general del quehacer de este profesional, se incluye dentro del equipo que interviene este tipo de trastorno, y a su vez realizan diversas funciones que se asemeja bastante a lo que plantea la teoría. Ahora bien, se abre la interrogante, que pudiera dar paso a una posible investigación y es acerca del origen del conocimiento que culmina con la intervención ¿Desde dónde obtienen los terapeutas ocupacionales el conocimiento para intervenir los trastornos de alimentación y deglución? ¿Cuánto contribuye la formación académica de pregrado en esto?; en relación a esto surge la necesidad de incluir dentro de la planificación académica de los programa de pregrado de la carrera de terapia ocupacional de distintas universidades, formación acerca del actuar del T.O en los TAD.

Por lo demás, a los investigadores les causa interés el funcionamiento del sistema de prioridad de atención por parte de los Terapeutas Ocupacionales, es por esto que les sería interesante poder realizar una observación acerca del destino del tratamiento de aquellos niños que no son considerados de alta prioridad ¿se espera a que estos niños pasen a considerarse de alta prioridad para atenderlos?, ¿Los niños de baja o mediana complejidad reciben tratamiento de T.O para prevenir futuras afectaciones a la salud producto de los TAD?

En relación a las limitaciones que tuvieron los investigadores respecto a la ejecución de investigación, fueron dadas principalmente por la complejidad en encontrar profesionales que trabajan en esta área, dado que es específica dentro de la Terapia Ocupacional, por ende los sujetos de muestra fueron elegidos dentro de una población limitada. Respecto a esto además, no se incluyeron terapeutas ocupacionales desde el área educacional, lo que podría haber ampliado las conclusiones de trabajo sistémico en esta temática, la que pudiera ser corregida en otra investigación.

Por último, los investigadores esperan que a partir de esta investigación, se otorguen directrices para actuales y futuros terapeutas ocupacionales que se interesen en desempeñarse en el trabajo con niños y adolescentes con patología neuromotora que presenten TAD. A nivel general, se espera que esta área continúe desarrollándose, no solamente en la intervención en niños y adolescentes, sino que también a lo largo de todo el ciclo vital, dado que es una necesidad básica que se puede ver alterada a cualquier edad y bajo distintos tipos de patologías, por ende esta investigación permitiría empoderar a los futuros profesionales para reconocer su actuar y crear la necesidad tanto desde la salud pública como del sector privado para la incorporación del terapeuta ocupacional en esta área.

Bibliografía

1, S. (20 de Octubre de 2017). Anexo II. (V. V. Patricia Maureira, Entrevistador)

Alarcón, P., & Lai, R. (2007). Identidad, roles profesionales y formación académica en trabajo social: El caso de la universidad de Magallanes. 46.

AOTA. (1994). Statement of Occupational Therapy Referral. *American Journal of Occupational Therapy*, 1034.

Ávalos, M. E. (2016). *Sociedad Chilena de Pediatría* . Obtenido de www.sochipe.cl

Bacco, J. L., Araya, F., Flores, E., & Peña, N. (2014). Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de paralisis cerebral: Abordaje multidisciplinario. *Revista médica Clinica Las Condes*, 330-342.

Barker, K. (2005). Historia de la Terapia Ocupacional. En E. Crepeau, E. Cohn, & B. Schell, *Willard & Spackman Terapia Ocupacional* (pág. 5). Panamericana.

Begoña Polonio Lopez, M. C. (2008). Algunos enfoques de intervencion en Terapia Ocupacional en la infancia. En M. C. Begoña Polonio Lopez, *Terapia Ocupacional en la Infancia: Teoria y practica* (pág. 107). medica panamericana.

Crepeau, S. &. (2011). Práctica contemporánea de la terapia ocupacional en los Estados Unidos.

Crepeau, Schell, & Cohon. (2005). Práctica de la Terapia Ocupacional. En Crepeau, Schell, & Cohon.

Crepeau, Schell, & Cohon. (2011). Práctica contemporánea de la terapia ocupacional en los Estados Unidos. En Crepeau.

Gutierrez, J. (2009). *Curso: Dificultades en alimentacion y su abordaje terapeeutico.* Althea.

Hernandez Samieri, R., Fernandez Collado, C., & Batista Lucio, P. (2010). Metologìa de la investigaciòn. Mc graw-hill interamericana.

Homer, E. (2016). Managment of swallowing and feeding disorders in school. En *a time-tested procedure for adressing swallowing and feeding in the school setting* (págs. 69-106). San Diego: Plural Publishing.

Instituto de Rehabilitacion Infantil. (1995). Terapia Ocupacional en la Rehabilitacion Infantil. En S. c. lisiado, *Enfermedades invalidantes de la infancia: enfoque integral de rehabilitacion.*

Jackson, C., & Rosenfeld, J. (2001). “Motor neuron disease.,”. *Physics. Medical.Rehabilitation. Clinic. Neuron. Am, vol. 12*(2), 335–352.

Molina, P. D. (2001). Conceptos basicos de la Terapia Ocupacional. En B. Polonio, P. Durante Molina, & B. Noya Amaiz, *Conceptos fundamentales de la Terapia Ocupacional* (pág. 13).

Moruno, P., & Dulce Maria Romero. (2003). *Terapia Ocupacional: Teoría y técnica.* Masson.

Mulligan, S. (2003). Herramientas de evaluacion estandarizadas. En S. Mulligar, *Terapia Ocupacional en pediatria: proceso de evaluacion* (pág. 147). medica panamericana.

Mulligan, S. (2003). Plan de la intervencion y documentacion. En S. Mulligan, *Terapia Ocupacional en pediatria: proceso de evaluacion* (págs. 255-263). medica panamericana.

Mulligan, S. (2003). Trabajar como miembro de un equipo. En S. Mulligan, *Terapia Ocupacional en pediatria: proceso de evaluacion* (pág. 231). medica panamericana.

Mulligan, S. (2003). Trabajar como miembro de un equipo. En S. Mulligan, *Terapia Ocupacional en Pediatria: Proceso de evaluacion* (págs. 231-237). medica panamericana, S.A.

Navas, C. X. (2003). Trastornos del mecanismo succion deglucion. *GASTROHNUP, 5*, 73-75.

Polonio, B. (2008). *Terapia Ocupacional en la Infancia: Teoría y práctica.* Médica Panamericana.

Rada, M. J. (2008). Unidades de Neonatologia. En B. P. Lopez, *Terapia Ocupacional en la Infancia: Teoria y practica* (págs. 253- 266). medica panamericana.

Ramirez Pulgar, R., & Schliiebener, M. (2014). Manifiesto latinoamericado de Terapia Ocupacional y Ocupacion. *TOG, 11*, 19.

Salazar, M. (2011). Modelos de Intervención para Terapeutas Ocupacionales. En M. Salazar, *Modelos de Intervención para Terapeutas Ocupacionales* (págs. 10-11). Santiago de Chile.

Sánchez Álvarez, J. (2015). *Método de evaluación de usabilidad aplicada a productos de software que facilitan el acceso a herramientas informáticas de personas con enfermedades que afectan la motricidad.* Medellín: Universidad Nacional de Colombia.

Stanley, P., & D'Amico, M. (2013). The role of occupational therapy in the managemente of feeding and swallwing disorder. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 27-31.

UCH. (2013). *Universidad de Chile.* Obtenido de Universidad de Chile: http://www.uchile.cl/portal/facultades-e-institutos/medicina/pregrado/resenas-scuelas/126709/escuela- -terapia-ocupacional

ANEXO I

Sujeto 1

Sexo Femenino

Edad: 34

Institución sin fines de Lucro

Experiencia: 6 años aproximadamente.

Variables	Indicadores	Citas
Derivación	Proceso de Derivación	*"El equipo se constituye de Psicólogos, Fonoaudiólogos, Terapeuta Ocupacional, Kinesiólogos, Asistente social y Nutricionista. Entonces, el que vea la dificultad lo deriva hacia uno de ellos."* *"Nosotros tenemos una orden de prioridad de atención, donde evaluamos caso a caso quiénes necesitan más atención y quienes no necesitan"*
Evaluación	¿Qué evalúa?	*"Se ve todo el tema de*

		sedestación, como está la postura del niño al alimentarse, que la columna esté alineada, que no haya hiperextensión de cuello y cabeza...tamaño de la cuchara con que se alimenta el niño, de la profundidad que tenga la cuchara, de cuánto lleno de alimento la cuchara...Si es un niño que está en una silla estándar, tengo que ver como se acerca el niño a la mesa, si la mesa tiene escotadura o no ... de si el niño necesita adaptaciones en el mobiliario, en los elementos con los cuales se alimenta, adaptar cucharas, cuchillos .. si necesito un plato con antideslizante… que no haya desplome anterior, que

		no haya desplazamiento de la silla tampoco… como está el peso, se evalúa cómo está la efectividad en la alimentación, si hay riesgo de penetración o aspiración, se ve también y hay sialorrea".
	¿Cómo evalúa?	*"usamos estas pautas de evaluación del desarrollo normal y funcionalidad en cuanto a AVD, evaluamos todo lo que es ficha clínica...Entrevistamos a la gente con que el niño se involucra, pero más nos dedicamos a todo lo que es la observación clínica y la intervención clínica"*
	¿Quiénes evalúan?	*"siempre hacemos la evaluación con fonoaudiología"*
	¿Dónde evalúan?	*"Depende del caso...*

		tuvimos que evaluarlo en su pieza porque en otro lado, el niño se desregulaba... Entonces nos alteraba toda la evaluación".
	¿Cuánto? (Tiempo)	*"nos dedicamos 40 minutos a 1 hora".*
Razonamiento Clínico	Marcos	*"El Cognitivo conductual conductual en otros" respuesta a que "tenemos la discapacidad, el multidéficit involucra no solo lo neurológico sino lo cognitivo, entonces nosotros nos involucramos en eso, también usamos el de Integración sensorial y el modelo de Ocupación Humana".*
	Objetivos	*"En equipo, o sea yo entrego una propuesta, pero como somos un equipo*

		interdisciplinario – transdisciplinario... entonces todo va a discusión"
Intervención	¿Qué evalúa?	*"en cuanto a lo sensorial, si ahí tengo más material, como que ahí tengo un poco más de facilidad"* *"el kit sensorial ya se hizo tira, no hay nada que vibre, no hay nada"*
	¿Cómo se interviene?	*"lo que indicamos es que el niño no haga hiperextensión de cabeza, que active la musculatura intra oral y extra oral para que saque la comida de la cuchara, entonces yo le doy la indicación al cuidador"* *"Se dan las indicaciones para modificar la postura y*

		si con esta modificación de postura o con hay como ejemplo unos cuellos...es como un cojín cervical, pero es especial que tiene una inclinación y se engancha acá (Baja el mentón) para que al niño no se le vaya la cabeza hacia adelante y permite que el niño tenga una alimentación más adecuada, entonces, ahí se supone que yo intervengo en todo lo que es la sedestación, veo cojines y toda la modificación para que el niño esté en una posición adecuada"
	¿Dónde se interviene?	*"Tenemos algunos chiquillos que se pueden alimentar con bulla, con muchos estímulos y no tienen problemas, pero hay*

		otros niños que yo tengo que sacarlo de ese medio de mucho sobre estímulo y tengo que tenerlo en un medio más tranquilo para alimentarse adecuadamente, que no haya estímulos que lo distraigan que le impidan alimentarse adecuadamente".
	Re-Evaluación	*"Depende del caso, porque en neurología los cambios son lentos, entonces yo le puedo dar un mes al niño, pero por ejemplo si hay una modificación de sedestación y alimentación y mi objetivo es que el niño suba de peso yo en un mes no lo voy a ver tan fácil, pero si mi intervención implica que disminuya la*

		sialorrea, eso se podría ver más pronto (…)uno o dos meses y ahí se evalúa si tuvo efectos la modificación, la intervención y si tuvo efectos se socializa para que todos realicen la misma tarea y si no ha resultado, se vuelva a realizar una intervención y modifique en cómo el niño se alimenta".
Relevancia del Rol del T.O	Opinión Personal	*"Es un área que no se ha visto mucho. De partida todo lo que es la intervención de la sedestación, como se alimenta el niño en una postura adecuada eso lo tiene que ver si o si un Terapeuta Ocupacional, no es que lo vea un Fonoaudiólogo o Kine*

		tampoco. En los chiquillos con trastorno neurológico y meternos a trabajar con todo lo que es la intervención en Integración sensorial extra e intra-oral permite una adecuada alimentación del niño con una variabilidad de alimentos, porque también hay tema de texturas, temperaturas, restricción en cierto tipo de alimentación. Me pasa con algunos de los chiquillos que no toleran la textura, entonces yo tengo que ahí intervenir en conjunto con fonoaudiología para que podamos modificar la regulación sensorial en cuanto a lo que es la ingesta de un alimento, y la

		intervención en la casa, como es el ambiente, como se alimenta el niño,el contexto en el que se desarrolla y en el caso más o menos severo como se alimenta el niño en otros contextos, y eso también lo veo como terapeuta cómo se alimenta en la escuela, cómo se alimenta en lugares abiertos … el que el niño se independice en la alimentación también, el entrenamiento en la alimentación, el que realice modificaciones o adaptaciones para que el niño sea lo más independiente posible en la alimentación, todo eso lo hace un Terapeuta Ocupacional".

Sujeto 2

Sexo Femenino

Edad: 35

Institución Sin fines de Lucro

Experiencia 11 Años

Variable	Pregunta el concepto	Descripción en cita
Derivación	Como es el proceso de derivación a Terapia Ocupacional	*"son derivados del equipo médico que puede ser Fisiatra o Fonoaudiólogo, Educador, Kinesiólogo que detecte ciertas dificultades pero principalmente es como la labor más a la par con el Fonoaudiólogo o el Médico que deriva"* *"generalmente viene pesquisado por todo el equipo y se conversa sobre los casos clínicos en reunión"* *"generalmente viene pesquisado por todo el equipo y se conversa sobre los casos clínicos en reunión"*
Evaluación	¿Qué evalúa?	*"Se observa lo que tiene que ver con... integración sensorial más oral, si el niño rechaza o no las texturas o solo el hecho de entrar con la cuchara a la boca, bueno, si el niño interactúa o no en el proceso de alimentación, si tiene alguna intención también de*

		poder colaborar porque de ahí va a depender un poco cuáles estrategias de las AVD se pueden plantear…"
		"cómo toleran texturas...en la cara o a nivel del resto del cuerpo para saber si hay una alteración que es más global o netamente de las vías que van más a la cara y a la boca, y después como tolera los aspectos dentro de la boca, quizás el cepillo de dientes, la cuchara, la transición de textura."
	¿Cómo evalúa?	*"principalmente es la observación clínica y tal vez desde la cosa más de la IS pudiésemos utilizar cierto screening o alguna cosa así, no hay mucho desde la cosa oral."*
		" generalmente los papás llegan como con algún video de proceso de alimentación de la casa, se les pedía previamente"
	¿Dónde evalúa?	*"Generalmente rotamos por varios lugares, porque generalmente uno necesita un lugar donde pueda lavarse las manos y que haya también cierta privacidad para los papás"*
	¿Quiénes evalúan?	*"se trabaja en base a clínicas que son por patología y en esas clínicas el equipo lo conforma, bueno, el médico fisiatra, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos, educador, fonoaudiólogo, psicólogo,*

	¿En cuánto tiempo?	*asistente social, enfermera"* *se necesita un lugar tranquilo para que el niño también esté en las mejores condiciones y no haya otros factores ambientales que vayan alterando la evaluación"* *"45 minutos."*
Razonamiento clínico y toma de decisiones	Planteamiento de Objetivos	*"que es lo que está afectando el proceso de alimentación y también cuál es el seguimiento que hacen los papás"*
	Marcos/Modelos de intervención	*"Neurodesarrollo bobath y algunas cosas del modelo de Integración Sensorial, siempre trato más de enfocarme con el modelo bobath, pero uno siempre va combinando ciertos premisas de otros modelos."*
Tratamiento	¿Que interviene?	*"generalmente si es que no hay algún componente que sea como de riesgo en el proceso de deglución y solamente necesite cierto manejo de posicionamiento se le ve la mejor alternativa de posicionamiento para la*

	¿Cómo lo interviene?	*alimentación"* *"se va cambiando el posicionamiento y va viendo si con ese cambio de posicionamiento se regulan un poco como estos niveles más basales"* *" uno hace la indicación de que tiene que posicionarse de cierta forma y después uno los ve en el pasillo antes de entrar a la sesión..."*
	Proceso de reevaluación	*"Va a depender un poco de la urgencia que sea ha dado en la intervención, de la severidad que pueda tener el trastorno de deglución y si efectivamente si hay cierto riesgo y se dejó un tiempo como de prueba va a depender como un poco de eso de la toma de decisiones que se tengan que hacer posteriormente. Nosotros teníamos por ejemplo chiquititos que los ingresábamos a tratamiento pero que la reevaluación era en todas las sesiones, no era que evaluábamos y después hacíamos tratamiento, sino que era como una reevaluación constante en todas las sesiones"* *"lo que tiene que ver con el confort que pueda tener en el proceso de alimentación, si logra incorporar nuevas texturas, el tiempo que se demora en poder alimentarse y va a depender si es por boca o por gastro*

		de todas formas cuando es por gastro o botón, se da opciones igual de hacer un manejo oral por todo lo que implica el no pasar por la boca, por ejemplo, en el proceso de alimentación.
Relevancia del Rol	Opinión personal del Rol	*"Es un elemento fundamental al equipo porque obviamente desde el momento de cómo se accede a la alimentación el niño tiene que tener un buen posicionamiento, se deben evaluar cuales deben ser las ayudas técnicas necesarias para ese niño, cuales son los elementos del funcionamiento necesario y eso generalmente viene más de la mirada del T.O para que desde ahí pueda intervenir el fonoaudiólogo o pueda hacer el proceso de manera más adecuada a la mamá, todo lo que tiene que ver con la mirada más de lo que implica el proceso de alimentación dentro de las AVD y de componentes como más de un desempeño ocupacional que pudiésemos decir más con otro proceso que es el comer sino que tiene que ver con otros aspectos tanto familiares, contextuales de participación"* *"Un rol fundamental, tiene que si o si un T.O que*

		esté apoyando el proceso de evaluación, de intervención y de seguimiento, o sea tiene que estar incorporado dentro del equipo, no sé si alguien pudiese un poco suplirlo cuando falta yo creo que tal vez cuando el resto del equipo porque cuando uno cuando trabaja mucho en equipo, tu aprendes ciertas cosas de la otra área entonces si tu puedes dar cierta, si es que te falta, no sé, el colega por equis motivo pudiese dar ciertas visiones y todo, sino se requiere el T.O, dentro del equipo y lo que pudiese ser evaluación, tratamiento, reevaluación e indicaciones, todo eso."

Sujeto 3

Sexo Femenino

Edad: 31

Institución Sin fines de Lucro

Experiencia 7 Años

Derivación	*Proceso de Derivación*	*" la Fonoaudióloga me manda un mensaje al cel y me dice estos son los pacientes que vimos...ubícalos... pueden asistir a TO".*
Evaluación	*¿Qué evalúa?*	*"el niño que no quiere comer, que rechaza alimentos, que no sube de peso, esos son los objetivos que vienen desde allá pero es lo que la mamá empieza a referir, esa información es lo que me refiere la mamá no tengo acceso a la ficha clínica, ya o a saber que puso el pediatra cuando lo*

		derivó, o la fono cuando lo evaluó o la kine, generalmente con la kinesióloga puedo conversar porque me topo en cierto horario con ella en el centro"
	¿Cómo evalúa?	*"se le hace a los papás preguntas relacionadas con el tema de qué alimentos son lo que prefieren, cuales son los que rechazan, si hay vómitos, pero preguntas que van directamente relacionadas con el tema sensorial".* *"La familia es como la principal fuente de información en este momento de lo que pueda estar pasando y de los objetivos que se van a*

		trabajar, por eso yo trato de preguntarle mucho a los papás porque al no tener la ficha clínica, son ellos los que me transmiten toda la información"
	¿Quiénes evalúan?	*"no hay ningún otro profesional que esté involucrado en la evaluación... yo no tengo acceso a ver lo que evaluó el kine, a lo que evaluó la fono, el paciente llega, está y es lo que refiere la mamá no hay revisión de ficha*
	¿Dónde evalúan?	*"Bueno, es una sala grande, muy grande pero que se divide... el otro extremo lo ocupa T.O colchonetas tipo tatami para hacer las evaluaciones, el contexto es de docente*

		siempre llega mucha gente a observar, abren la puerta y como que puede llegar bulla"
	¿Cuánto? (Tiempo)	*"nos dedicamos 40 minutos a 1 hora".* *"si quedan elementos que no fueron consultados se vuelve a retomar la siguiente sesión pero ya no es solamente evaluación, solamente hablar, mediante la intervención uno va preguntando las cosas que quedaron pendientes"*
Razonamiento Clínico	*Marcos*	*"el rehabilitador que trabaja con las habilidades remanente"* *"educación a la familia, el sistémico y el equipo del colegio"*
	Objetivos	*"ojala plantearse objetivos a corto, mediano y*

		largo plazo y en cual se puede dedicar la familia a ellos, si tu los educas bien una familia puede quedarse a cargo del posicionamiento o fijarse en eso como objetivo. No solamente los objetivos que vemos en atenciones"
Intervención	*¿Qué interviene?*	
	¿Cómo interviene?	*"niños que vengan derivados por el tema de alimentación pero que tengan por ejemplo una PC y tienen un rechazo al lavado de dientes por desuso porque ya no están comiendo por boca y están comiendo por gastro, también igual se hace una desensibilización, se empieza a trabajar por*

		ejemplo con masajes". *" actividades también que involucren comidas, o sea hacer cocadas, hacer brochetas de frutas, que pueda pinchar la fruta que sienta las cosas que están pasando"*
	¿Dónde intervienen?	*"contexto como acogedor, muchas veces nos pasa que tenemos que sacarle la ropa al niño y a veces hace frio o está la ventana abierta, yo me pongo a pelear, a veces el kine está con la ventana abierta porque hace calor, están haciendo actividades, pero yo estoy con una guagua, tengo que sacarle la ropa, cosas súper simples como que tengan que separar un poco más los*

		espacios"
	Re-Evaluación	*"Acá es como inquietud propia, cómo estará este niño? Lo voy a llamar a ver si puede venir y lo hago a que pueda venir a un control y los cito para que vengan, por ejemplo a niños que yo veía y que los conocía los citaba y veía como iban, su evolución y todo, pero es una cosa como personal, no es que se decida el niño tiene control cada 6 meses por ejemplo o cada 3 meses es parte del profesional que lo esté atendiendo"*
Relevancia del Rol del T.O	*Opinión Personal*	*"Es importante, pero bien coordinado, a mi me gusta el trabajo en equipo, que*

Sujeto 4

Sexo Femenino

Edad: 67

Institución Con fines de Lucro

Experiencia 40 Años

Variable	Pregunta el concepto	Descripción en cita
Derivación	Como es el proceso de derivación a Terapia Ocupacional	*"Con la fisiatra, que trabajamos en conjunto…"* *… a la doc. la llaman de la Neo porque a ese niño ya sea por una asfixia, ya sea por una alteración de la coordinación, por una crisis y todo eso, la llaman y ella evalúa si acaso tiene algún tipo de alteración de la coordinación central que está afectándome la parte de alimentación y ahí entro a trabajar yo"* *""…porque ya está mi anotación en ficha que el niño ya está en tratamiento con terapeuta ocupacional y si se va de alta, por favor derivar a… y le dejas la dirección de acá (centro particular), y eso lo hacen"* *(Sujeto 3, 2017)*
Evaluación	¿Qué evalúa?	*"Yo veo desde el inicio, si ese niño tiene una alteración de la coordinación central…Todo se basa en*

		la clínica, todo es clínica: patrones normales, patrones anormales, están los reflejos presentes, no están los reflejos presentes. ¿Cuáles son los reflejos más importantes? Está el reflejo de búsqueda, está el reflejo de succión, está la succión-deglución- respiración, ¿está la triada, o no está la triada? Después de eso me voy a toda la parte abdomen, rutina, el sello, ¿Cómo está el sello?, ¿es capaz de tener un buen sello o no tiene sello?"
	¿Cómo evalúa?	*"Aplico una pauta de evaluación que se llama… Evaluación de Terapia Ocupacional con Problemas de Alimentación: ETOPRA"* *(sujeto 3. 2017)* *"Fonendo, para ver cómo está el gatillado de la deglución…. Porque no necesitas más, es solamente clínica."*
	¿Dónde evalúa?	*"En la Neo tu vas a evaluar en la misma incubadora, porque está en la NEO! No se puede ir de ahí."* *"Y si ya nos salimos de la neo y vemos niños que te llegan a la consulta… El ambiente no te puede cerrar, puede ser en la casa, puede ser en la neo, puede ser en*

		una consulta, puede ser todo."
	¿Quiénes evalúan?	*"está el fisiatra, está el fono, está el kinesiólogo, está el terapeuta, está todo el equipo, y en la Neo no puedes trabajar solo, trabajamos en conjunto"*
	¿En cuánto tiempo?	*"Si todo depende del chico pues, por ejemplo ya, un bebé recién nacido… ¿qué? En 5 minutos ya está lista la evaluación"*
Razonamiento clínico y toma de decisiones	Planteamiento de Objetivos	*"¿está con los patrones normales de movimiento? ¿O está con patrones alterados de movimiento?... si hay una alteración de la coordinación central son los patrones anormales de movimiento, si tengo alterado los patrones de movimiento, no están normales, obviamente que voy a tener una alteración en la parte de alimentación"*
	Marcos/Modelos de intervención	*"Ideomotriz. Lo que estoy buscando es que el niño tenga la participación activa en el proceso de alimentación"*
Tratamiento	¿Que interviene?	*"Yo trabajo en las rutinas de alimentación y veo si es que ese niño tiene las habilidades para alimentarse solo.*

	¿Cómo lo interviene?	*O es solamente manejo, o tengo que empezar trabajando desde los procesos más básicos."* *"se le enseñan las técnicas a las TENS".* *"Tienes que empezar a controlar los tiempos, cada cuanto tiempo estamos alimentándolo, ¿Cuánto demora? Porque en el fondo si yo voy a darle 5 cc en media hora no es real"* *"Si yo veo que ese niño tiene un reflejo de succión bueno, no lo voy a ponerle gastro, voy a trabajar mejor en la succión, voy a trabajar mucho mejor en la triada para no tener que llegar a poner gastro. ¡Posicionamiento!, cantidad, tiempo, descanso…. Todo eso tengo que empezar a trabajar… La cosa es no llegar a poner gastro."* *"Yo TENGO que trabajar con la familia, porque yo trabajo específicamente con los padres…Educando, educando en las rutinas del chico, como tiene que tomarlo, posicionamiento, todo eso tengo que irlo viendo con la mamá… cuanta es la cantidad, como es el*

		chupete, qué tipo de chupete voy a usar, como es el flujo que tiene que tener… tengo que enseñarle a como estimular la succión *Le enseño masajes abdominal a la mamá para que los aplique antes de… no sé, no es solamente boca."*
	Proceso de reevaluación	*"lo que pasa es que tú haces re-evaluación cada vez que ves al niño, porque estás haciendo re-evaluaciones dentro de las sesiones que son en un día, dos días y ya tienes que hacerle una re-evaluación, porque es activo, no es como un adulto que después de un mes voy a ver qué es lo que está haciendo, acá no, es con chicos, es muy rápido."* *"Cuando aumenta la cantidad de ingesta, tú tienes que ir midiendo cual es la cantidad de ingesta en un tiempo adecuado."* *"Entonces yo puedo ir y el neonatólogo puede decir: "no, si en niño ya está bien, ya está pesando 2 kilos, se puede ir", y se van."* *"Los niños salen con 2 kilos, si no alcanzan su peso, no se pueden ir."*

Relevancia del Rol	Opinión personal del Rol	*"Mucho, porque generalmente en kine se ve la parte respiratoria, en fono se ve la alimentación, pero solamente boca, y nosotros vemos todo, englobamos todo"*

ANEXO II

Entrevistas

Sujeto	1
Institución	Sin Fines de Lucro
Sexo	Femenino
Edad	34 años
Años de Experiencia	6 años

Conversación previa a la entrevista: Patologías neuromotoras es lo que más tenemos acá. La deglución es una de las áreas en las que trabajamos porque acá hacemos de todo. Somos una mezcla entre maestros chasquilla y psicólogos.

P: ¿Cómo llegan los pacientes a inténsense con usted?

R: Bueno, en general este es un sistema cerrado, por ende tengo pacientes que están todo el tiempo. Atiendo a una población estable que permanece en forma constante y que presenta alteraciones en forma permanente con grados de intensidad y estabilización.

A diferencia de otros lugares como; una consulta particular o teletón que tiene un flujo constante de personas diferentes, acá no yo tengo una población permanente.

P: ¿Son derivados para acá? ¿Quiénes los derivan?

R: Si, Acá llegan los chiquillos derivados de algunas otras instituciones de cuidado o recintos hospitalarios. Donde los chiquillos ingresan acá con una orden judicial de protección y a través del sistema de SENAME, somos prestadores privados de esta institución. Entonces nos llegan chicos de CONIN por ejemplo, que a través de todo Chile nos está postulando para ingresos de niños a Sanatorio.

El perfil de ingreso del niño a Sanatorio, tiene que ser un diagnostico severo, un perfil de atención hospitalaria con componentes de rehabilitación.

P: ¿Y en esta área en específico le llegan los niños del doctor con neumonías por aspiración?

R: Bueno, el trabajo acá es en equipo se hace en conjunto con fonoaudiología. El equipo se constituye de Psicólogos, Fonoaudiólogos, Terapeuta Ocupacional, kinesiólogos, Asistente social y Nutricionista. Entonces, el que vea la dificultad lo deriva hacia uno de ellos.

P: ¿Cualquier profesional hace la derivación?

R: Si, Ósea lo pesquisa un profesional, se evalúa con el médico y se deriva a Terapia Ocupacional, pero nosotros nunca actuamos solos, siempre hacemos la evaluación con fonoaudiología.

P: ¿Ud. Puede decidir que niños ve y a cuales no?

R: Si, en conjunto con fonoaudiología. Nosotros tenemos una orden de prioridad de atención, donde evaluamos cada a cada quienes necesitan más atención y quienes no necesitan. Se toman decisiones del tipo de vida de los niños, si el niños no es capaz de alimentarse por boca se postula para que se haga una gastro o necesita sonda nasogástrica y esto se hace en conjunto con fonoaudiología. Tenemos la atención del médico con otros dispositivos que nos apoyan con las decisiones. Entonces, no es solo que nosotros decidamos sino que lo hacemos en equipo, porque son decisiones igual complejas. Entonces, tenemos la decisión de por ejemplo, vemos que por mucho que se haya hecho una intervención el niño, ya no es capaz de comer por boca dada la evaluación de Fono y Terapia Ocupacional, se solicita que al niño se le haga una gastrostomía, pero esto pasa aun comité de Bioética también, porque es una intervención mayor en un niño.

P: ¿Y cuáles son los rangos de edad de niños de usted ve?

R: Acá tenemos niños desde los 2 años hasta los 34 años, adultos.

P: ¿Y en esta área en específico?

R: Atendemos, en niños de los 2 años a los 18 años donde los más pequeños son de los 2 años a los 15 años, donde es el fuerte de atención como especial en esa área.

P: ¿Y niños con disfagia llegan más grandes o son por lo general más pequeños?

R: Llegan acá con cierto grado de dificultad, ahora ultimo nos han llegado niños pequeños. El más grande que tenemos ahora es el Benjamín que tiene 8 años y ingresan ya con todo un proceso alterado, de gastrostomía con un diagnóstico de disfagia neurogénica, es que ese es el perfil de ingreso a Sanatorio. Que el niño tenga un nivel de diagnósticos tan severos que necesite cuidados hospitalarios y que necesite de rehabilitación.

Entonces, nosotros atendemos cuando está todo hecho, aunque nos han llegado casos, como el Mati que llego el año antes pasado, tenía 2 años en ese tiempo, llego comiendo por boca, la videofluoroscopia indico que no había aspiración, el tema es que estaba todo bien, llegando acá empezó aumentar el tiempo para poder alimentarse, se demoraba demasiado y había una señora que era su madrina, que el venia de un hogar en Santiago que se dedicaba harto tiempo para darle la alimentación, entonces fuimos pesquisando que la alimentación ya no era efectiva y que incluso empezó a bajar mucho de peso y hipersecretor, entonces empezó a presentar bronquitis y se fue produciendo un proceso muy riesgoso para él, entonces estábamos al borde de pasar a las neumonías por aspiración, había demasiado riesgo, entonces con Fono, Terapia Ocupacional y evaluación médica, se vio la necesita ya de forma urgente poner una sonda nasogástrica y postulando a una gastrostomía y estamos en proceso que salga, ya estamos casi listos con la gastro y esa decisión partió por la evaluación de se hizo de Fono y Terapia Ocupacional.

P: Relate el proceso de evaluación que usted realiza paso a paso.

R: Bueno, hay pautas que nosotros nos pescamos un poco del trabajo con Fono que tiene pautas mucho más estandarizadas y tienen evaluaciones más clínicas, ósea usan Estetoscopio, ven la saturación de oxígeno, si está activando todos los reflejos y nosotros vemos todo el tema postural. Entonces, hacemos una evaluación en conjunto, entonces la Fonoaudióloga me dice, tenemos que evaluar a este niño y lo vemos en reunión clínica también con todos los profesionales, vemos que este niño está teniendo problema con... En el caso del Matías, este niño está teniendo dificultades para alimentarse, entonces la nutricionista me dice este cabro está bajando mucho de peso y ha pasado muy poco tiempo, entonces quiero que lo evalúen, Nosotros tomamos el caso y la Fono me dice; Evaluemos el niño en conjunto, siempre en conjunto, ya Evaluamos todo el tema postural, se adapta todo el tema postural y si al hacer la intervención de modificación de la postura y todo el análisis de Fonoaudiología se llega a la conclusión que la alimentación no está siendo efectiva, se toma la decisión que la alimentación por boca está siendo demasiado riesgosa, se necesita hacer una gastrostomía, ya Y médico apoya la decisión, dependiendo... Se discute el tema, ya Se discute los pro y los contras, ehh, Nosotros tratamos en lo posible de no llegar a la gastrostomía, ¿ya? Porque los médicos lo primero que quieren es poner una gastrostomía ehh!

P: ¿Y es la última opción para ustedes?

R: Si... Para nosotros sí, porque involucra un montón de contras, que el tiempo empiece a perder más reflejos, porque aparte no es solo la alimentación sino que la saliva sigue siendo parte del proceso deglutorio, entonces si ya no estamos activando toda la musculatura intra oral y extra

oral con alimentación, igual tenemos que seguir haciéndolo con la saliva, entonces igual es riesgoso.

P: ¿Y cuáles son los principales aspectos que se fija Ud. al momento de evaluar al niño?

R: De partida nosotros vemos todo el tema, primero en casos severos… voy hablar de los temas más severos y menos severos. Yo trabaje en Teletón, si, Entonces… pero no acá en la quinta región, trabaje en otro… Entonces veía casos menos severos donde se evalúa el caso de alimentación. En los temas más severos se ve todo el tema de sedestación, como está la postura del niño al alimentarse, suponiendo que el niño se alimenta por boca es… Suponiendo que es un niño que ocupa silla de ruedas neurológica... Que la columna este alineada, que no haya hiperextensión de cuello y cabeza, de ehh! Tamaño de la cuchara con que se alimenta el niño, de la profundidad que tenga la cuchara, de cuanto lleno de alimentación la cuchara... Ehh! Y de las posturas que tiene que tener el niño y de la activación muscular que tiene que realizar el niño al alimentarse... ¿ya? Si es un niño que está en una silla estándar, tengo que ver como se acerca el niño a la mesa, si la mesa tiene escotadura o no ... de si el niño necesita adaptaciones en el mobiliario, en los elementos con los cuales se alimenta adaptar cucharas, cuchillos …ehh! todo los elementos con los cuales va agarrar la comida, si necesito un plato con antideslizante y también ver la postura... que este en una postura adecuada, que este en los rangos adecuados que no esté en hiperextensión de cuello y cabeza, que no haya desplome anterior, que no haya… ehh! Desplazamiento de la silla tampoco, ¿ya? Que la sedestación este lo más adecuada posible para que el niño pueda dedicar toda su energía a la alimentación...ehh!

Y en los caso menos severos... Ehh! Evaluar si la alimentación es fluida, si es efectiva, si necesita algún tipo de adaptación en el mobiliario.

P: ¿Cuáles condiciones clínica usted pesquisa?

R: ¿Cómo diagnósticos?..

P: Como si tiene bajo peso, sialorrea... ¿usted se fija en eso?

R: Si hay que ver... Primero como está el peso, que fluctuación hay en el peso, generalmente cuando hay mucha baja de peso uno activa la alerta... ¿ya? Como nos pasó en el caso de este niño que yo les contaba, Que Matías llego con un peso y empezó a bajar mucho mucho mucho. Se ve también y hay sialorrea junto con Fonoaudiología se dan las indicaciones para modificar la postura y si con esta modificación de postura o con hay como ejemplo unos cuellos... No sé ¿si como conocen unos cuellos? Los cuellos Doy, Son unos cuellos de una empresa, que es como un cojín cervical, pero es especial que tiene una inclinación y se engancha acá (Bajo el mentón) para que al niño no se le vaya la cabeza hacia adelante y permite que el niño tenga una alimentación más adecuada. ¿Ya? Entonces, ahí se supone que yo intervengo en todo lo que es la sedestación, veo cojines y toda la modificación para que el niño este en una posición adecuada y la Fonoaudióloga hace también su trabajo y vemos como está la sialorrea, si hay mucha sialorrea... le indicamos al médico.. Es que nosotros acá, el sistema que tenemos es más fluido en el ámbito que podemos decirle... Sabe que Doc., el niño esta mucha sialorrea porque no le da una Atropina, No sé ¿si como conocen el trabajo con la Atropina? La Atropina oftálmica, es un tratamiento que partió para los ojos y que en investigaciones descubrieron que aplicada en la glándula salival... Aplicándola directamente reducía la sialorrea, entonces podemos decirle al médico sabe qué doc... el niño está con mucha sialorrea, está interfiriendo con la alimentación... le puede dar una Atropina y el médico dice ya... Aplíquenla, entonces ahí nosotros vamos tratando de atacar los puntos. Ya! Si hay mucha sialorrea y el niño es hipersecretor… ehh! Se evalúa como está la efectividad en la alimentación, si hay... riesgo de penetración o aspiración, Ahí vamos más allá...

si vemos que el niño a pesar de toda la intervención...ehh! vamos que aún hay riesgo, se manda hacer una videofluoscopia.

P: ¿Y usted en este proceso entrevista a más personas, a quienes?

R: Si, en este medio entrevistamos a los TENS que son los cuidadores permanentes, entrevistamos a los profesores de la escuela porque acá tenemos una escuela especial donde van los chiquillos (pausa entra otro profesional a la sala) Y Bueno, en el caso que tengan familia o padrinos se entrevistan también, en el caso cuando trabaje en teletón… lo que hacíamos era que con las familias con otros profesionales... O con gente que trabajaba con los niños directamente.

P: ¿Y requiere de algo más para hacer la evaluación?

R: ¿Pautas dices tú? De Terapia Ocupacional tenemos muy poquitas, lo que podemos hacer son pautas generales de Desarrollo Psicomotor, De funcionalidad, podemos usar el Weefim, hay otras como el TADI u otras pautas de desarrollo psicomotor en general, pero solo aplicados alimentación no hay específicas que yo sepa…. Las que son específicas de alimentación son utilizadas por los Fonoaudiólogos.

P: ¿Que métodos utiliza usted para evaluar a estos niños?

R: ehhh! ¿Cómo modelos de trabajo tú dices? (Entrevistador; métodos.. observación clínica, ficha clínicas..)

AHH! Utilizamos mucho la observación clínica... ehh! Aparte usamos estas pautas de evaluación del desarrollo normal y funcionalidad en cuanto a AVD (tos) Evaluamos todo lo que es ficha clínica ehh! Porque tenemos que ver si el niño ha tenido enfermedades recurrentes, si es que ha tenido procesos infecciosos… ehh! Entrevistamos a la gente con que el niño se involucra, pero más nos dedicamos a todo lo que es la observación clínica y la intervención clínica.

P: ¿Cree Ud. que tiene suficiente tiempo para hacer todo esto?

R: No, nunca es suficiente (Entrevistador: ¿Cuánto tiempo tiene?) Ósea si yo quiero evaluar a un niño y lo hacemos con la Fonoaudióloga... La hacemos completa la evaluación, pero así completa la intervención y lo podemos así como... Dándonos todo el tiempo del mundo... No lo tenemos.

P: En la dupla con Fono, ¿Cuánto tiempo tienen por niño?

R: Por lo menos acá, depende de nosotros. Lo usamos, nos dedicamos 40 minutos a 1 hora.

Ese tiempo es solo la para evaluación clínica, pero tenemos que hacer entrevistas o revisión de fichas y esas cosas nos tomamos un tiempo extra.

Bueno, y cuando yo trabajaba en Teletón, la sesión duraba 40 minutos.

P: ¿Piensa Ud. que el contexto es importante para la evaluación del paciente? ¿Por qué?

R: Súper, muy importante, porque eso me indica primero el origen de... de porque es el motivo... Porque el niño se está alimentándose de cierta forma, me dice porque han pasado ciertas cosas en el proceso de desarrollo en el niño, me indica porque ha tenido más infecciones o menos infecciones... ¿ya? Si se ha estimulado más o menos. Entonces, dependiendo del contexto en el cual venga el niño me da mucha información y ese mismo contexto me indica… Que... Que… importancia le va a dar la familia o los cuidadores para poder realizar las acciones que yo le voy a indicar.

P: ¿Y en cuanto a este contexto que esta con una Fonoaudióloga en una sala, es importante en ese contexto? ¿Para evaluar al niño? ¿O podría ser en cualquier lugar?

R: A ver... Depende del caso, porque hay algunos niños que… nosotros tenemos chiquillos con multidéficit, con discapacidad intelectual severa, profunda… entonces… y alteraciones sensoriales, entonces, si yo tengo el caso de evaluarlo... ehh! En el comedor donde están todos, si hay mucho niño, mucha bulla y si el niño es capaz de alimentarse en las condiciones normales o

si digo este niño se va saturar sensorialmente y se va alterar conductualmente me va a ser imposible evaluarlo, entonces ahí lo evalúo en su medio. Me paso con unos de los chiquillos, el Maykol donde tuvimos que evaluarlo en su pieza porque en otro lado, el niño se desregulaba.. Entonces nos alteraba toda la evaluación.

P: ¿Hay varios aspectos que influyen en como el niño come, no solo postural?

R: No para nada, Ósea en los chiquillos con multidéficit es muy importante el medio o el contexto en el cual se alimenta el niño. Tenemos algunos chiquillos que se pueden alimentar con bulla, con muchos estímulos y no tienen problemas, pero hay otros niños que yo tengo que sacarlo de ese medio de mucho sobre estímulo y tengo que tenerlo en un medio más tranquilo para alimentarse adecuadamente, que no haya estímulos que lo distraigan que le impidan alimentarse adecuadamente, ósea hay muchos factores que alteran la alimentación no solo la postura.

P: Cuando el proceso de evaluación termina, ¿cuál es el siguiente paso?

R: ehhh! Ver qué resultado nos dio en la evaluación, primero. Y de ahí tomar decisiones ¿Qué vamos hacer con este niño? Primero... ehh! Realizar modificaciones posturales de sedestación y hacer un plan de trabajo, entonces ahí voy pesquisar que tengo que hacer ciertas cosas en la silla de ruedas y me voy a dedicar hacerlas y la Fonoaudióloga por su parte va activar los reflejos, va hacer trabajo en la musculatura intra oral y hacer un trabajo conjunto de las dos, ahí se planifican sesiones y ehhh! Producto de toda esta intervención se vuelve a ver como se hace la intervención o si necesitamos hacer de otras cosas.

P: ¿Lo hacen juntas, o Ud. lo hace por separado?

R: Todo lo que es la modificación de sedestación lo puedo hacer yo sola, no hay ningún problema.

P: ¿Y cómo establece usted los objetivos de trabajo?

R: ehh! En equipo, ósea yo entrego una propuesta, pero como somos un equipo interdisciplinario - transdisciplinario yo quiero hacer tal cosa, pero el kinesiólogo me puede decir; Es que este cabro, tal y tal cosa yo no estoy de acuerdo contigo, mejor hagamos esto.. Entonces todo va a discusión, si trabajara en un medio cerrado tendría que tomar la decisión conmigo misma o con los papá, pero acá no... Acá se discute.

P: ¿Que marco o modelo utiliza Ud. Principalmente?

R: En general con los chiquillos, ocupamos bueno! El Cognitivo conductual, el de Neurodesarrollo, ehh el conductual en otros, es que tenemos la discapacidad, el multidéficit involucra no solo lo neurológico sino lo cognitivo, entonces nosotros nos involucramos en eso, también usamos el de Integración sensorial y el modelo de Ocupación Humana y hay otros nuevos que a ustedes les enseñan ahora como el de la AOTA o en Ecológico y esas cosas, que nosotros hacemos las cosas y no sabemos que justo es ese! Ahí me falta como actualizarme un poco con los nuevos nombres que tienen las cosas, pero los primeros que les nombre son el fuerte y bueno. En el área netamente de alimentación... el de Integración sensorial y el Rehabilitador.

P: ¿Tiene suficiente tiempo para realizar la intervención? Especifique.

R: No, porque la población que yo tengo es muy grande y el tiempo como Terapeuta es poco, entonces tengo que priorizar. Si el niño está bajo mucho riesgo yo le doy prioridad y dedico más tiempo en este niño en post del tratamiento de otros y en la organización de las atenciones ehh! Si puedo dedicarle tiempo, por ejemplo dedicarle una hora u hora y media al niño para realizar el trabajo (entrevistador: ¿Diario?) No, dependiendo de mi horario sería una o dos horas semanales más no.

P: ¿Tiene los suficientes implementos para tratar a los pacientes?

R: No, Bueno... es que son dos realidades diferentes, yo en Teletón tenía de todo y acá no tengo muchas cosas, si bien acá ven que está lleno de cosas, pero para hacer modificaciones en las sillas de ruedas ehh! Tenemos cojines, tenemos espumas, pero no las que yo necesito así en forma específica, como espumas de alta densidad no tengo a la mano cómo llegar y sacar. Tengo que hacer una solicitud, pedir y si estuviera en un medio particular tendría que pedir a los papás que los compraran para poder yo hacer la modificación, entonces no es fácil tenerlo tan ehh! A mano las cosas para yo poder intervenir y en cuanto a lo sensorial, si ahí tengo más material, como que ahí tengo un poco más de facilidad.

P: ¿Tiene la disposición de la familia o del cuidador principal para seguir las indicaciones sugeridas?

R: Sí, en general sí, pero no en todos los casos, por ejemplo tenemos el caso de algunos niños que por su discapacidad intelectual y por tema conductual les cuesta como realizar ehh! Modificaciones posturales, entonces nosotros lo que indicamos es que el niño no haga hiperextensión de cabeza, que active la musculatura intra oral ehhh! Y extra oral para que saque la comida de la cuchara, Entonces yo le doy la indicación al cuidador y algunos lo captan súper bien y hay otros que no... Entonces, hay unos que toman la cabeza o le piden apoyo al niño para que realice la tarea, esperan el tiempo adecuado y hay otros que no... Entonces en general si tenemos el apoyo, pero no en todos los casos.

(Entrevistador: ¿Y con TENS tienen el apoyo?) Ellos son los cuidadores, no con todos y por fuera... tenemos un sistema de constante evaluación de los padrinos, entonces si nosotros detectamos que el padrino no está siguiendo instrucciones, lo enviamos al área sicosocial para evaluación e intervienen para tacharla o pedir la modificación de la conducta o que si se niegan,

rechazan las indicaciones para retirar al padrino y en el caso de una familia ehh! Si tenemos la mamá de uno de los chiquillos que lo vienen a ver y que no nos sigue mucho las indicaciones, toda esta información se va al área sicosocial para que intervenga, porque esta... Aquí no es como que el niño no va avanzar este es un tema de vida o muerte... ya! Porque si la persona no sigue las indicaciones el niño va a tener una aspiración y si tengo una aspiración me va a dar Neumonía... ¿Ya? Y aquí muchos de los chiquillos fallecen por neumonía entonces es un tema de vida o muerte el que yo impida que un Tens o un padrino haga alguna acción no adecuada.

P: ¿De qué factores depende el tiempo de nuevas citaciones? ¿Por qué?

R: Se da un tiempo ehh! Y se ve entrevistando en mi caso al Nutricionista, Tens, Psicóloga que interviene con los Tens de cómo ha cambiado la alimentación del niño y ellos me refieren si ha estado bien, mal o no habido efecto... ¿ya? (Entrevistador: ¿Y eso, cada cuánto tiempo?) Depende del caso, porque en neurología los cambios son lentos... Entonces yo le puedo dar un mes al niño, pero por ejemplo si hay una modificación de sedestación y alimentación... ehh! Y mi objetivo es que el niño suba de peso yo en un mes no lo voy a ver tan fácil… ¿Ya? pero si mi intervención implica que disminuya la sialorrea, eso se podría ver más pronto, por eso te digo que depende del caso ehh! Es cuanto tiempo uno le va dando, igual no es que aquí a un año, pero si uno o dos meses y ahí se evalúa si tuvo efectos la modificación, la intervención y si tuvo efectos se socializa para que todos realicen la misma tarea y si no ha resultado, se vuelva a realizar una intervención y modifique en como el niño se alimenta.

P: ¿Cuáles son los indicadores de evolución de los pacientes?

R: De partida peso, aumento de peso y talla ehh! Evaluación de AVDS en los casos que sean más independientes por así decirlo ehh! Disminución de las infecciones respiratorias, disminución de la sialorrea, esos son como las grandes áreas que nosotros nos fijamos ehh! Y

bueno después como en lo más fino y cualitativo que el niño aumento el grado de activación muscular, si no hay derrame anterior, si hay mayor control de cuello y cabeza, si es que hay mayor activación social frente a la alimentación, porque los Terapeutas no vemos solo el meter comida sino que sea un proceso de participación social del niño que se está alimentando, proceso de participación de ehhh! Todo lo que es desempeño en cuanto a lo social del niño que se está alimentando, ya sea por boca o sonda, ósea que haya atención conjunta que haya reciprocidad en todo lo que es la comunicación en la alimentación eso.

P: Explique según su experiencia ¿Cuál cree Ud. que es el aporte del Terapeuta ocupacional en la intervención de los trastornos de alimentación y deglución? ¿Qué importancia le otorga al rol del terapeuta en esta área?

R: Súper importante, es un área que no se ha visto mucho. De partida todo lo que es la intervención de la sedestación, como se alimenta el niño en una postura adecuada eso lo tiene que ver si o si un Terapeuta Ocupacional, no es que lo vea un Fonoaudiólogo o Kine tampoco ehhh! Y bueno! Ahora yo aparte trabajo con niños con autismo y los chiquillos con trastorno neurológico de meternos a trabajar con todo lo que es la intervención en Integración sensorial extra e inter oral permite una adecuada alimentación del niño ehh! con una variabilidad de alimentos, porque también hay tema de texturas, temperaturas, restricción en cierto tipo de alimentación, me pasa con algunos de los chiquillos que no toleran la textura, entonces yo tengo que ahí intervenir en conjunto con fonoaudiología para que podamos ehh! modificar la regulación sensorial en cuanto a lo que es la ingesta de un alimento, entonces .. bueno! y la intervención en la casa, como es el ambiente, como se alimenta el niño … el contexto en el que se desarrolla y en el caso más o menos severo como se alimenta el niño en otros contextos, y eso también lo veo como Terapeuta como se alimenta en la escuela, como se alimenta en lugares

abiertos .. El… El que el niño se independice en la alimentación también, el entrenamiento en la alimentación, el que realice modificaciones o adaptaciones para que el niño sea lo más independiente posible en la alimentación, todo eso lo hace un Terapeuta Ocupacional... Entonces es harta la pega. ¿Eso es todo?

Sujeto	2
Institución	Sin Fines de Lucro
Sexo	Femenino
Edad	35
Años de Experiencia	11 años

P: Vamos con la primera pregunta, con respecto a la derivación. ¿Cómo llegan los pacientes a atenderse con usted?

R: Hm, derivados del equipo médico que puede ser fisiatra o fonoaudiólogo, educador, kinesiólogo que detecte ciertas dificultades pero principalmente es como la labor más a la par o con el fonoaudiólogo o el médico que deriva.

P: Quizás es bueno que igual haga como una contextualización de que centro se está hablando, que enfoques…

R: Bueno, el centro es el instituto de rehabilitación, Teletón Valparaíso, en el cual se trabaja en base a clínicas que son por patología y en esas clínicas el equipo lo conforma, bueno, el médico fisiatra, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos, educador, fonoaudiólogo, psicólogo, asistente social, enfermera y creo que ese es el equipo. Antiguamente antes que se conformaran las clínicas, que eso es como parte del cambio de modelo de atención, existía un programa que trabajaba con niños con TAD, que estaba formado por un médico, kinesiólogo, T.O. fonoaudióloga y todos los niños derivados a ese equipo en particular y después que se formaron las clínicas, la idea es que cada equipo que tuviese como, en realidad, la población que generara

algún TAD formara su propio equipo y en esa oportunidad los equipos que se formaron eran de fonoaudiólogo, kinesiólogo y T.O, eran los que estaban ahí con el niño durante la sesión para evaluar y todo eso.

P: Y específicamente, ¿hay un profesional que realiza la derivación?

R: Hm, generalmente viene pesquisado por todo el equipo y se conversa sobre los casos clínicos en reunión, por lo tanto si se detecta la necesidad, es como el equipo en general que lo deriva, de repente el que hace más como el llamado para el derivado es fonoaudiología, pero en realidad es de una mirada como bien…

P: Ya, pero cualquiera podría hacer la…

R: Claro, la derivación, si es que detecta, no sé, tal vez incluso en alguna entrevista con la mamá que le refiera que pudiésemos pensar que tal vez pudiese ser asistente social o psicóloga que hacen en ocasiones ciertas entrevistas iniciales que pudiesen como detectar y ya en la reunión se pueden manifestar para poder derivarlo.

P: ¿Puede decidir usted quien se atiente?

R: Hm, generalmente se hace como una hoja de ruta respecto a las prioridades de quienes van por tema de disponibilidad de cupos, entonces tiene que ver un poco más con la urgencia o severidad de las dificultades a nivel de deglución.

P: ¿Pero eso igual se hace en equipo?

R: En equipo, si. Pero principalmente esto lo elabora más el equipo de TAD, ya se acota más como… esos tres profesionales que son fonoaudiólogo, kinesiólogo y T.O.

P: Con respecto a la evaluación ¿Puede relatarme un poco el proceso que realiza paso a paso de la evaluación?

R: Bueno, la evaluación siempre se realiza en conjunto, inicialmente se hacen como las… ciertas evaluaciones como de aspectos más fisiológicos del niño ya sea la saturación, el tema respiratorio que lo hace la Kinesióloga pero ahí por ejemplo desde T.O se va viendo desde el punto de vista del posicionamiento. Parte por ejemplo en brazos de la mamá y después se va cambiando el posicionamiento y va viendo si con ese cambio de posicionamiento se regulan un poco como estos niveles más basales y se parte desde ahí y ya la fonoaudióloga ahí incorpora alguna prueba de alimento en la cual después de cada cierta prueba se vuelven a medir como estos factores y si en el momento del mismo proceso de alimentación se genera como algún patrón atípico ahí como terapeutas hacemos ahí el manejo y eso en general es como dentro de la evaluación porque la instancia es netamente más evaluativa y luego se toman las decisiones para poder ver cuáles son los pasos a seguir .

P: Y específicamente usted, ¿En qué se fija para evaluar?

R: Hm, bueno desde el posicionamiento, lo que tiene que ver con la alineación, si hay algún patrón atípico que se está manifestando, se observa lo que tiene que ver con la cosa de I.S más oral, si en niño rechaza o no más las texturas o solo el hecho de solamente entrar con la cuchara a la boca, bueno si el niño interactúa o no en el proceso de alimentación si tiene alguna intención también de poder colaborar porque de ahí va a depender un poco cuales estrategias de la cosa más de AVD se pueden plantear.

P: ¿Y qué condiciones clínicas pesquisa? Por ejemplo, que signos clínicos pesquisa que hay una alteración, desde IS o desde el peso.

R: Bueno, como desde las observaciones que se pueden hacer desde la IS, tiene que ver un poco con lo que se observa en el proceso mismo y desde ahí se va derivando ciertas preguntas que se van dirigiendo a la mamá acerca de otros temas en cuanto a cómo toleran texturas solamente en la cara o a nivel del resto del cuerpo para saber si hay una alteración que es como más global o netamente de las vías que van más a la cara y a la boca y después ya como tolera los aspectos más dentro de la boca, quizás el cepillo de dientes, la cuchara, la transición de textura y desde ahí como que se empieza hacer más un panorama respecto si pudiese ser algo más como de la IS o no, y respecto al tema del posicionamiento va muy de la mano lo que pueda detectar la kinesióloga, si va saturando bien o no para poder si es que podemos mejorarlo desde el punto del posicionamiento más allá de que después se requieran como técnicas para poder trabajar otros aspectos, si el niño está cómodo, si la base es la adecuada, si el implemento es el adecuado.

P: ¿Se considera la opinión de la familia en este proceso?

R: Sí, siempre.

P: ¿Cómo?

R: Bueno, principalmente la necesidad tiene que partir de la familia, de que si ellos detectan o problematizan el tema de la deglución, de repente hay muchos niños que vienen con una derivación médica pero los papás no entienden mucho el por qué se está derivando a evaluación de proceso de deglución sobre todo cuando hay que tomar una decisión terapéutica que implique ya más un tema más quirúrgico, de incorporar algún botón, alguna cosa así entonces eso se trata

de hacer en conjunto con la familia y se trata de ir como mostrando durante la evaluación si el niño va presentando estos signos que son de riesgo en la alimentación más a nivel oral.

P: ¿Cuáles métodos utiliza para evaluar al paciente?

R: Bueno, principalmente es la observación clínica y tal vez desde la cosa más de la IS pudiésemos utilizar cierto screening o alguna cosa así, no hay mucho desde la cosa oral.

P: Claro y… ¿Ahí por ejemplo utiliza algún tipo de instrumento?

R: No, lo que tiene que ver un poco con la parte oral está en el mismo Perfil Sensorial y en realidad ver si hay otros componentes del sistema sensorial que pudiesen también poder intervenir desde ahí para poder ir mejorando el tema más oral.

P: Respecto al contexto ¿tiene el suficiente tiempo para evaluar? O ¿lo considera usted así?

R: Creo que el tiempo para evaluar, si. Pero la instancia para poder reevaluar…

P: ¿Cuánto tiempo es el de evaluación?

R: 45 minutos.

P: ¿Tiene los suficientes recursos físicos para evaluar?

R: No, generalmente rotamos por varios lugares, porque generalmente uno necesita un lugar donde pueda lavarse las manos y que haya también cierta privacidad para los papás porque a veces vienen muy angustiados por el tema de la alimentación, por eso la idea era como tomar un poco más de tiempo para explicarles bien a lo que iban, porque generalmente cuando iban derivados solamente se les decía que iban a una evaluación de alimentación, pero no sabían de que se trataba y se trataba de contextualizar al principio, por eso está la kinesióloga, por eso está la terapeuta, la fonoaudióloga y después se trataba de explicar el proceso, pero finalmente terminamos trabajando en la sala de la fonoaudióloga pero que era bastante reducido el espacio

entonces por ejemplo llevar sillines para probarlos ahí en el mismo momento, había que derivarlos a T.O.

P: ¿Ahí igual se demora un poquito más la evaluación?

R: Y lo mismo por ejemplo de los bebés más pequeñitos de donde posicionar el sillín, a veces lo posicionamos sobre el escritorio, o sea también hay un componente que te puede estar afectando todo el proceso, todo lo que tu mires alrededor al principio.

P**: ¿De qué edad son los pacientes que tiene? Como un rango de edad**

R: De meses a como 4 años.

P: ¿Pero no hay como una edad tope establecida?

R: No, hasta este momento, no. Aparte también se tomaron mucho lo que tiene que ver con las reevaluaciones de los niños que estaban incorporados en este antiguo programa de TAD.

P: ¿Piensa que el contexto es importante para el proceso de evaluación? ¿Por qué?

R: Si, porque en cierta forma igual se necesita un lugar tranquilo para que el niño también esté en las mejores condiciones y no haya otros factores ambientales que vayan alterando como la evaluación porque de repente hay niños que llega a la instancia y ven que el lugar no es habitual y no quieren participar.

P: Y como se hace porque la mamá dice que en casa no es lo que está pasando acá, ¿se puede ver influido en el contexto de la evaluación, qué hacen ahí?

R: Bueno, generalmente los papás llegan como con algún video de proceso de alimentación de la casa, se les pedía previamente. Se les daban instrucciones que se podían llevar cierto tipo de alimentos y ojalá un video de donde lo posicionaran para la alimentación y todo eso porque pasa que a veces el niño almorzaba con la abuelita y otras veces con la mamá entonces era que en un

lugar dejaban el sillín de alimentación y en otro lugar hacían la alimentación en la silla de ruedas, entonces la idea igual era como visualizar si es que había alguna diferencia.

P: Con respecto al razonamiento clínico y la toma de decisiones, cuando el proceso de evaluación termina ¿cuál es el siguiente paso?

R: Ahí generalmente si es que no hay algún componente que sea como de riesgo en el proceso de deglución y solamente necesite cierto manejo de posicionamiento se le ve la mejor alternativa de posicionamiento para la alimentación, sino se expone el caso ya en el equipo completo de la clínica y se ve derivación a algún médico que trabaje en al área más de gastroenterólogos.

P: ¿Cómo se establecen los objetivos para la futura intervención? Por ejemplo en que se fija para establecer objetivos, en la prioridad, el orden de los objetivos, en qué piensa por ejemplo para tener sus objetivos de da intervención.

R: O sea, la prioridad es que el proceso sea lo más seguro posible e ir trabajando los componentes que pueden estar alterando, si es que hay algún tema de sensibilidad oral o si es que en definitiva es un tema más de contexto más familiar, poder derivarlo a un asistente social, a psicología, tiene que ver un poco que es lo que está afectando el proceso de alimentación y también cuál es el seguimiento que hacen los papás, las indicaciones.

P: ¿Qué marco o modelo utiliza para la intervención?

R: Neurodesarrollo bobath y algunas cosas del modelo de IS, siempre trato más de enfocarme con el modelo bobath, pero uno siempre va combinando ciertos premisas de otros modelos. Algunas premisas de IS, yo no sé cuando dice que tiene que estar indemne el SNC, pero en PC uno sabe que hay alteraciones a nivel de… y si tu lo piensas del aspecto de la plasticidad neuronal y todo, igual se justifica, yo creo que en algún momento va a ir para allá, ya están

incorporando estudios de manejo de IS con niños con PC, entonces porque claro, lo que ve uno en la clínica efectivamente usando ciertas técnicas que te da el modelo de IS, te funciona.

P: Respecto al tratamiento ¿Tiene el suficiente tiempo para realizar la intervención?

R: No, porque si bien la evaluación se trata de ocupar un poco más de tiempo ya los cupos destinados netamente para el trabajo por lo menos en T.O, son más acotados, media hora. Entonces media hora si tú vas a usar ciertas técnicas, o sea en media hora recién lograste armar al niño para poder…

P: ¿Esa media hora solamente en T.O?

R: Claro, el tratamiento si nos enfocamos solamente lo que va a hacer en T.O, sobre todo si vas a usar técnicas de Neurodesarrollo o IS, tiene que ser una preparación del niño para recién por ejemplo poder entrar en la boca o poder hacer ciertas técnicas, entonces la media hora casi te llevas toda la preparación y lo que tiene que ver netamente con la técnica, te quedas con tiempo

P: Tiene que tener todo preparado…

R: Si.

P: ¿Y tiene los suficientes implementos para poder tratar a los pacientes?

R: Hm, sí, creo que más que en otros lugares, si, por lo menos.

P: ¿Tiene la disposición de la familia o del cuidador principal para seguir las indicaciones que sean sugeridas?

R: No siempre, uno de repente observa que hay familias que adhieren muy bien al tratamiento y hay otras familia que van a la evaluación porque lo derivó el médico, hay otras familias en que no está muy claro quien hace el rol principal del cuidador entonces hay ciertas decisiones que la toma la mamá o la abuela y ahí entre las indicaciones se pierde un poco dependiendo de quién es el que hace el manejo, uno hace la indicación de que tiene que posicionarse de cierta forma y

todo y después uno los ve en el pasillo antes de entrar a la sesión y los ves tremendamente mal posicionados, entonces tú dices, acá hay que irse un poco más por el tema de la familia y el seguimiento de indicaciones.

P: Respecto a la reevaluación ¿De qué factores depende el tiempo de nuevas citaciones?

R: Va a depender un poco de la urgencia que sea ha dado en la intervención, de la severidad que pueda tener el trastorno de deglución y si efectivamente si hay cierto riesgo y se dejó un tiempo como de prueba va a depender como un poco de eso de la toma de decisiones que se tengan que hacer posteriormente. Nosotros teníamos por ejemplo chiquititos que los ingresábamos a tratamiento pero que la reevaluación era en todas las sesiones, no era que evaluábamos y después hacíamos tratamiento, sino que era como una reevaluación constante en todas las sesiones.

P: ¿Cuáles son los indicadores para usted de la evolución de sus pacientes?

R: Bueno, lo que tiene que ver con el confort que pueda tener en el proceso de alimentación, si logra incorporar nuevas texturas, el tiempo que se demora en poder alimentarse y va a depender si es por boca o por gastro de todas formas cuando es por gastro o botón, se da opciones igual de hacer un manejo oral por todo lo que implica el no pasar por la boca, por ejemplo, en el proceso de alimentación.

P: Según su experiencia ¿cuál cree usted que es el aporte del T.O en los TAD?

R: Es un elemento fundamental al equipo porque obviamente desde el momento de cómo se accede a la alimentación el niño tiene que tener un buen posicionamiento, se deben evaluar cuales deben ser las ayudas técnicas necesarias para ese niño, cuales son los elementos del funcionamiento necesario y eso generalmente viene más de la mirada del T.O para que desde ahí

pueda intervenir el fonoaudiólogo o pueda hacer el proceso de manera más adecuada a la mamá, todo lo que tiene que ver con la mirada más de lo que implica el proceso de alimentación dentro de las AVD y de componentes como más de un desempeño ocupacional que pudiésemos decir más con otro proceso que es el comer sino que tiene que ver con otros aspectos tanto familiares, contextuales de participación.

P: ¿Qué importancia le otorga al rol del T.O en esta área?

R: Un rol fundamental, tiene que si o si un T.O que esté apoyando el proceso de evaluación, de intervención y de seguimiento, o sea tiene que estar incorporado dentro del equipo, no sé si alguien pudiese un poco suplirlo cuando falta yo creo que tal vez cuando el resto del equipo porque cuando uno cuando trabaja mucho en equipo, tu aprendes ciertas cosas de la otra área entonces si tu puedes dar cierta, si es que te falta, no sé, el colega por equis motivo pudiese dar ciertas visiones y todo, sino se requiere el T.O, dentro del equipo y lo que pudiese ser evaluación, tratamiento, reevaluación e indicaciones, todo eso.

Sujeto	3
Institución	Sin Fines de Lucro
Sexo	Femenino
Edad	31
Años de Experiencia	8 años

Hola, soy estudiante de TO, y realizaremos la entrevista a…

P: ¿Cómo llegan los pacientes a atenderse con usted?

R: Llegan derivados del HGF, vía fonoaudiólogo o vía kinesiólogo, ehh se hace, en realidad la fonoaudióloga me manda un mensaje al cel y me dice estos son los pacientes que vimos ehh, ubícalos ehh, pueden asistir a TO, necesitan TO

P: ¿Cómo así? ¿Ubícalos? ¿Así no más?

R: Mandan el nombre, el rut, el teléfono y ahí me hacen la, ahí les voy a mostrar con los datos de los papás.

P: ahh le manda un pantallazo, Ah le manda una foto así no más de la…

R: Esa es la derivación

P: Que poco formal, ¿ella es la fono?

R: La fonoaudióloga

P: ¿del Gustavo Fricke?

R: Que no es del GF, es la coordinadora del programa naneas de la universidad, que tienen convenio, es que hay un programa en naneas que tiene su equipo, fono, pediatra, neonatólogo, etc y por otro lado está la universidad y la coordinadora de este programa es esta fonoaudióloga

que de la UVM presta servicio una T.O y una kine, que están contratadas por la Universidad para poder darles prestaciones cachai entonces ella coordina al equipo de acá y se contacta con el equipo del hospital, si? Eso. Entonces llegan derivados de esa manera, me mandan como un mensaje, es que buscamos varias formas, o sea, en el proceso, antes se los mandaban por ejemplo a la secretaria del CDA y a veces no lograba ubicarlos, no sabía a qué venía, cuál era el motivo, muchos papas llegaron sin saber cuál era el motivo. Como que una vez de las primeras veces que me tocó un niño que ya conocía del otro trabajo ehh, decime que era como "oiga, hay atenciones de T.O, ¿le interesa ir?" y la mamá fue, pero sin un objetivo claro por el tema de alimentación que era el motivo de este programa.

P: Ya, ¿naneas solo ve TAD? ¿Eso?

R: Eso era… no, no, no, no. Eso no es lo que, no solamente ve eso, el programa UVM estaba viendo como los T.O, como no tiene terapeutas en el hospital se ofreció vía universidad entonces lo que quería la Universidad era entregar como atenciones y generalmente el rol que se definió el en la presentación del programa naneas es que el T.O intervenía en la alimentación y deglución, pero no definieron qué cosas, Por ejemplo cuando yo pedí decir por ejemplo, me dijeron, "no tú ves alimentación" y yo le dije ya pero no puedo ver solo alimentación, necesito, necesito ver posicionamiento, o sea voy a tener los aditamentos por ejemplo espuma para poder hace si necesito cojines o haga algo?

No es que tú ves alimentación!

Es que yo tengo que ver alimentación en lo global no acá no más, no en la boca, cachai? Entonces, No es que se definieron estas son las cosas que ve el T.O en naneas, ya se los voy a mandar, creo que lo tengo ese, como, ese documento, donde decían, "esto es lo que hace el TO", que no era nada, o sea, era menos de lo que se hace en general o de lo que se podría hacer,

¿cachay? Entonces, como que limitó, porque no sé quien hizo ese, ese, ese punteo de acciones por profesionales, entonces, la derivación en este caso es equipo hospital, le pasa los datos a la coordinadora del programa de la universidad y deriva a los profesionales dependiendo si es Kine, terapia o fono, se entiende?

P: Si, ya la siguiente pregunta, de todos los chico que le mandan por la foto, ¿usted puede decidir quién se atiende con usted?

R: O sea, yo trato de llamarlos a todos pero a veces por disponibilidad de horarios y de cupos hay papas que no quieren asistir por ejemplo eehh, los horarios son a las 9am, 10am, 11am, todos quieren el cupo de las 11 de la mañana, por lo tanto igual trato de ver de donde son, por ejemplo tenía una mamá que llegaba de san Felipe a las atenciones eeh e igual llegaba a las 9:30, pero no la iba a citar a las 8:30, antes había otro horario, empezaba a las 8:30 las atenciones, ahora se decidió que empezaran a las 9 por este tema de traslado.

P: ¿Son solo 3 horas?

R: Son solo 3 horas pero el cupo es de dos, como estoy con alumnos logro que sean dos pacientes a las 9, dos pacientes a las 10, dos pacientes a las 11.

P: Ah ya entonces se atienden 6.

R: Claro.

P: ¿Todas las semanas?

R: Todas las semanas.

P: Pero… ¿De lunes a viernes?

R: Solo viernes.

P: Ah ya.

R: Ehm, pero igual depende por ejemplo de la disponibilidad si hay no sé, una vez nos llegaron 3 pacientes citados a la misma hora, que en ese tiempo era el hospital el que decía, "usted puede ir, usted puede ir, usted puede ir", ya, los 3 a las 10 y yo tenía que hacer el ingreso a los 3 pacientes, cachai? Y era como no po, no me pueden citar a los 3. Y era como no porque en el hospital citan así por si uno falta. Pero ¿si no falta? Porque yo tenía dos más citados a las 11, entonces tenía que acortar la evaluación, la entrevista inicial, entonces después ese tiempo que estuvieron las alumnas del año pasado, estuvieron conmigo y al final ellas lograban así como hacer la entrevista más rápido para poder dejarlas solas a ellas y yo poder atender un tercer caso si es que llegaba, nosotros el año pasado tuvimos esa modalidad, ahora no, ahora no están dejando a mi citar a los pacientes o decidir quién de los chicos puede, pero todos es conversado con los papás en realidad.

P: Ahora con respecto a la evaluación, ¿puede describir cual es el primer paso cuando llegan los pacientes a atenderse con usted a T.O?

R: Bueno, el primer paso como es un sistema que tiene que estar, antes era como sistema cuaderno o citados como a lápiz, ahora cambió, hay un sistema computacional como de citaciones, entonces el primer paso que tienen que hacer es como registrar sus al paciente en el programa de citación del sistema del centro.

P: Eso es ¿cuando llega el usuario o, sea el niño?

R: Lo primero que se tiene que hacer, para después yo poder darles las horas y dejarlo agendado porque ahora todo es con votación entonces todo tiene que quedar ahí que yo vi a ese paciente que yo le avisé que iba, después yo evolucionar en el sistema, cachai? Pero el primer paso es que pase y se registre con los datos para poder quedar en el sistema y de ahí pasan conmigo y generalmente los alumnos que están conmigo y hacemos la entrevista inicial a los

padres, saber cuál es el motivo de derivación y en general vienen por este programa desde el hospital con objetivos más de IS, el niño que no quiere comer, que rechaza alimentos, que no sube de peso, esos son los objetivos que vienen desde allá pero es lo que la mamá empieza a referir, esa información es lo que me refiere la mamá no tengo acceso a la ficha clínica, ya o a saber que puso el pediatra cuando lo derivó, o la fono cuando lo evaluó o la kine, generalmente con la kinesióloga puedo conversar porque me topo en cierto horario con ella en el centro.

P: Y el sistema que usted ingresa debe existir algún registro, ¿no? De lo que usted pone y de lo que otros profesionales ponen…

R: Sí, pero es un sistema interno

P: Ah ya.

R: Yo puedo de mi casa acceder al sistema pero…

P: Pero no puede por ejemplo ver lo que escribió el kine o la fono…

R: Si es que es un sistema que se está recién implementando entonces en general yo lo anoto más a cuaderno y por ejemplo alcanzamos en la práctica pasada, la rotativa pasada de los chicos que me hicieron la evolución de un paciente en el sistema, porque tenemos pacientes, cada uno tiene su paciente vamos rotando o sea llega él, se va el otro, no tenemos momentos de sentarnos en el computador y escribir, es como, o nos dan tiempo administrativo, bueno, eso nada que ver ahí… pero yo tengo que estar supervisando a los alumnos ahí, no los puedo dejar solos con un paciente

P: Ya, yo tengo una pregunta en relación a eso, dijo que lo primero que hacía era la entrevista a los padres, ¿cierto?

R: Si

P: ¿Y qué datos pesquisa principalmente de esa entrevista?

R: Bueno, los antecedentes generales, el motivo de derivación, que es lo que los papás refieren, el diagnóstico, porque en general la mayoría de ellos ya tiene un diagnóstico más menos claro y de ahí va una entrevista de acuerdo a los problemas que pudiera presentar en relación a la alimentación.

P: Otra pregunta, ehhhh, dijo que datos pesquisados en el diagnóstico, ¿cierto? Y ¿cuáles son principalmente? ¿Qué diagnóstico ve?

R: Eh hay PC, algunos están con retraso del desarrollo psicomotor no especificado o cuadros genéticos como lo más común, cuadros genético en estudio también.

P: ¿Nos puede contar un poco más acerca del proceso de evaluación?

R: El proceso de evaluación en general la primera parte es más entrevista poder hacer como es más docente es como… dale

P: ¿Cuántas sesiones entonces? ¿La entrevista es como una sesión?

R: Una sesión, si, ya, y de ahí se define por ejemplo si el semestre tiene como 16 semanas y si llegan la primera semana, ellos tienen las 15 semanas de atención, algunos papas dicen "oye sabes qué? yo puedo venir semana por medio. Okay lo dejamos semana por medio, pero todo se va conversando con los papás, ya? La idea es hacer un proceso que hay que hacer en naneas, todas las semanas hay que hacer un proceso distinto, que es evaluar, evaluar, evaluar, entonces yo dije no po, yo necesito tratar a los niños porque no me sirve nada que vengan una sesión y de ahí no verlos más, entonces el primer semestre lo organicé, era como, venían 4 sesiones, evaluación, 3 sesiones de atención y ahora como han llegado menos niños derivados sigo con los mismos niños del primer semestre pero le he podido hacer como el seguimiento, que es un tratamiento al fin y al cabo, no solamente evaluar, entonces el programa en si ha pasado por

hartas diferencias que es lo que uno tiene que coordinar con la gente que está pero que no se ha dado, o sea yo no me he sentado a conversar con la kine y decirle, oye yo tengo tal objetivo con este niño o con la fonoaudióloga saber que es lo que está trabajando ella para poder tener un objetivo en común.

P: ¿Y el paso a paso del proceso de evaluación? El primer paso dijo que era evaluación, la entrevista es una sesión

R: Si, como es un centro docente en general vamos ehh como completando la información con lo que requieran los alumnos como acorde al año que van cursando por ejemplo diagnostico, compromiso topográfico, complicaciones que haya tenido la mamá en el embarazo, que hayan provocado que, por ejemplo que un niño haya nacido con parálisis cerebral, si hay un cuadro en estudio que sepan, que averigüen, entonces que va dedicado como a eso, ya? Ya a la segunda sesión vamos trabajando directamente más con el niño, en la primera igual se evalúa al niño motoramente, que es lo que hace, que es lo que es capaz de responder si es más grande por ejemplo, si puede responder ningún problema, las preguntas se le hacen a él, pero de a poquito se van sacando como evaluaciones así motoras, cognitivas, como tratar de ver si hay alguna complicación en el estado de salud, ej. una convulsión, unos niños que tienen PC igual convulsionan por eso hay que estar atentos.

Entonces la evaluación es a nivel global, son todas las áreas

P: Ya y ¿si hablamos directamente de un trastorno de alimentación y deglución?

R: Va como por ejemplo a los niños que llegan derivados por rechazo a la comida por algo sensorial, se aplica el cuestionario, el perfil sensorial dirigido a la parte de alimentación o sea y generalmente se le hace a los papás preguntas relacionadas con el tema de que alimentos son lo que prefieren, cuales son los que rechazan, si hay vómitos, pero preguntas que van directamente

relacionadas con el tema sensorial y en los niños más grandes que te puedan conversar y todo, niños que vengan derivados por el tema de alimentación pero que tengan por ejemplo una PC y tienen un rechazo al lavado de dientes por desuso porque ya no están comiendo por boca y están comiendo por gastro, también igual se hace una de sensibilización, se empieza a trabajar por ejemplo con masajes, pero esa es parte de la evaluación, va a saber qué es lo que necesita el niño y lo que va interviniendo.

P: Siguiendo con el proceso de evaluación, ¿me puede decir si hay algún profesional más involucrado en el proceso de evaluación?

R: No, no hay ningún otro profesional que esté involucrado en la evaluación o sea como yo decía yo no tengo acceso a ver lo que evaluó el kine, a lo que evaluó la fono, el paciente llega, está y es lo que refiere la mamá no hay revisión de ficha, lo otros que están son los alumnos que están en formación pero ellos están más de apoyo que para hacer las cosas o de poder obtener información de ellos.

P: Pero si en este programa, ¿hay más profesionales involucrados?

R: Si.

Hay más profesionales involucrados

P: Ya y ¿todos esos niños tienen que pasar igual por todos los profesionales? O solamente vienen como…

R: No

Exclusivamente a terapia, exclusivamente a kine por esto.

Exacto, o a kine y a terapia, por ejemplo yo los viernes viene una niñita que viene conmigo y con la kinesióloga

P: ¿Y en esa instancia tampoco trabajan en conjunto o hacen una evaluación en conjunto, nada?

R: No porque tenemos horario diferentes

P: Ahh son citados entonces en horarios diferentes

R: Son citados en horarios diferentes, imagínate estoy yo con dos alumnos, y el viernes van a ser 3 y ella está con 4 o 5 alumnos y un paciente, entonces es imposible poder trabajar en conjunto o evaluar en conjunto por la cantidad de gente, son muy invasivos para los niños.

P: Pero, ¿trabajan las mismas cosas? Por ejemplo ¿el kine trabaja el TAD también? O el kine trabaja, no sé…

R: No

No sé a que fue derivado a kine, no tengo la información, no sé si él está trabajando el TAD, me imagino que es uno de los pilares que tiene que trabajar, pero no puedo asegurar que lo esté haciendo.

R: O sea, no hay ningún tipo de comunicación en el fondo con otro profesional

P: ¿No hay medico ahí verdad?

R: No porque eso queda en el hospital po

P: Siguiendo con el proceso de evaluación. ¿Considera la opinión de la familia?

R: Si, o sea la familia es como la principal fuente de información en este momento de lo que pueda estar pasando y de los objetivos que se van a trabajar, por eso yo trato de preguntarle mucho a los papás porque al no tener la ficha clínica, son ellos los que me transmiten toda la información.

P: ¿Cómo decide usted lo que tiene que hacer?

R: Ehh ahora es como establecer lo que el niño debiese estar haciendo y estableciendo como objetivos que se ponen en conjunto con la mama, no como decidir, ahh yo voy a trabajar esto porque me parece importante, por ejemplo pensando como T.O la alimentación es la primera AVD que se adquiere, entonces muchos papas buscan que este niño coma, que este niño coma solo, que tolere las texturas, o sea vamos enfocándonos como en el tema de las AVD para que el pueda como ir haciendo la alimentación ya o actividades también que involucren comidas, o sea hacer cocadas, hacer brochetas de frutas, que pueda pinchar la fruta que sienta las cosas que están pasando

P: Ehh ¿es importante tener cursos o cierta formación en el área para saber cómo intervenir en el área?

R: O sea es importante, es importante tener información al respecto, si uno está al tanto con respecto a cursos igual está la forma de consultarle a otra que trabaje en el área, no solamente es necesario pagar para tener esta información sino preguntar a la gente que se maneja por ejemplo.

P: ¿Qué es lo que necesita para hacerlo?

R: ¿Qué cosa? ¿Las habilidades o el planteamiento de objetivos?

P: La evaluación

R: O sea para plantear objetivos la evaluación completa y que la familia pueda responder al as consultas realizadas que la persona sepa, o sea muchas veces va la abuelita y es como “no yo lo traigo no más “no tengo mayor información, por ejemplo el niño con gastro saltaba corría y por qué lo mandaron, no es que me dijeron que lo trajera, de la abuela no voy a tener mucha información.

P: ¿Y en la parte de la citación no está que debe venir con el cuidador principal?

R: Si pero muchas veces cuando los papás trabajan no pueden no más po, o sea algunos hacen el esfuerzo y van, tengo papás que hacen eso, pero hay otros que no pueden no más.

P: ¿Cuáles son los aspectos principales o las áreas que necesita evaluar?

R: Como las áreas, son todas las áreas del desarrollo de los niños, motor, familiar, la rutina de alimentación, como es el proceso de alimentación, por ejemplo si el niño participa, muchos niños les pasa que cuando ven lo que preparan se lo pueden comer, pero si no ven y les sirven el plato, ellos no comen, entonces quizás dentro de las recomendaciones uno dice, ya pero mira mamá, deberías empezar a hacer un queque en la familia y hacer que todos participen y que el vea cómo se van haciendo las cosas y los niños tienen por lo general más aceptación a comerse las cosas cuando la ven lo que están comiendo que involucra lo que están comiendo

P: ¿Pero no es peligroso? Friendo papas fritas

R: No pero en el proceso es como, echarle la sal, o sea tu ves que le echa, por ejemplo en hacer el queque esta la medida, que le eche el huevo, las medidas, no que el haga las cosas sino que participe en el proceso, o sea vas a involucrar cosa que no sean tan peligrosas por ejemplo hacer leche con plátano ehh o hacer brochetas de frutas o ponerles yogurt, cosas súper concretas, o sea que el niño vea lo que estás haciendo.

P: ¿Hay alguien guiándolo en este proceso?

R: No

P: Cuénteme de los procedimientos objetivos y subjetivos en la evaluación de los pacientes, cuáles métodos utiliza para evaluar al paciente.

R: O sea la evaluación directa, la entrevista con los papas o cuidadores principales, aplicación de instrumentos si vienen de la parte sensorial se aplica perfil sensorial quizás no es como lo

mejor pero tiene algo concreto a los papas que es como algo visible en relación a los niños sin ninguna dificultad, estos son los parámetros que se consideran normales ahí uno le puede explicar para que queden más objetivamente las cosas, porque si tú dices ahh tiene una dificultad en la modulación de procesamiento sensorial o sea para los papas no les queda claro, entonces uno tiene que llevarlo a lo concreto, así es más fácil o sea su hijo tiene selectividad porque no come esto, por esto otro, vamos a trabajar, vamos a hacer ejercicios dentro de por ejemplo, en compañía de otros profesionales cuando se trabaja en equipo pero uno igual le puede dar indicaciones como cuando el niño no tolera el cepillado de dientes ya? Y así se va trabajando.

P: O sea es la entrevista, aplicación de pautas y observación.

R: Si.

P: De todos los métodos utilizados, ¿cuál considera usted que es el más importante?

R: O sea dos, es mucho la información que puede entregar la familia y también la evaluación que tú hagas porque muchas veces la familia puede decir, si come súper bien, no se atora y tu lo ves comiendo y el niño puede estar poniéndose morado de que no está recibiendo oxigeno porque se está atorando con la comida, igual uno no lo refiere como problema, uno no puede dejarse pillar por lo que dicen los papas o por la evaluación hay que ir como contrastando las dos evaluaciones.

P: Respecto al contexto de evaluación, ¿tienen suficiente tiempo como para poder evaluar?

R: Si, si, generalmente se ocupa la primera sesión que es una hora y si quedan elementos que no fueron consultados se vuelve a retomar la siguiente sesión pero ya no es solamente evaluación, solamente hablar, mediante la intervención uno va preguntando las cosas que quedaron pendientes

P: Y por lo que nos contaba de que por ejemplo llegaban 3 pacientes a la vez, ¿como lo hace con la distribución del tiempo?

R: Malabares, acortar la entrevista, se acorta la entrevista, quizás hay que ser flexible y apoyarse con los alumnos que yo tengo, o sea yo me quedo con él y tú con los que llegaron

P: ¿Tiene los suficientes recursos físicos para evaluar a los pacientes, ya sea herramientas terapéuticas de evaluación y medición?

R: Es que las herramientas no son muchas, las herramientas técnicas de evaluación

P: ¿Cuáles son?

R: Ehhh quizás los cuestionarios, tener la hoja libre para las preguntas que se le realizan a los papas, eso serían como las herramientas y los instrumentos es la aplicación por ejemplo el perfil sensorial. Si tú me hablas de los implementos ahí a veces nos quedaríamos un poco más cortos de opciones de evaluar, por ejemplo, el kit sensoria ya se hizo tira, no hay nada que vibre, no hay nada que tenga, nada como que ahí nos quedamos cortos, en los implementos.

P: ¿Piensa que el contexto es importante para la evaluación del paciente?

R: Totalmente

P: ¿Por qué?

R: Porque tiene que ser un contexto como acogedor, muchas veces nos pasa que tenemos que sacarle la ropa al niño y a veces hace frio o está la ventana abierta, yo me pongo a pelear, a veces el kine está con la ventana abierta porque hace calor, están haciendo actividades, pero yo estoy con una guagua, tengo que sacarle la ropa, cosas súper simples como que tengan que separar un poco más los espacios.

P: Eso, ¿nos puede describir el contexto donde hace toda su evaluación e intervención?

R: Bueno, es una sala grande, muy grande pero que se divide, bueno su nombre es gimnasio y está la… hay intervención de kinesiología por parte de profesor, alumnos y pacientes de kine y por otro lado el otro extremos se ocupa T.O con colchonetas tipo tatami para hacer las evaluaciones, el contexto es de docente siempre llega mucha gente a observar, abren la puerta y como que puede llegar bulla.

P: No hay privacidad.

R: No, antes nosotros dedicábamos la primera sesión por ejemplo en un box y luego a la segunda salíamos pero ya ahora nos pasa que si no ocupamos el gimnasio, nos ocupan el gimnasio para poder hacer la evaluación igual.

P: ¿Puede entorpecer el proceso de evaluación?

R: Si, aparte que hay otra colega tratando niños por ejemplo mi colega está trabajando con dos niños con autismo y yo estoy trabajando el tema sensorial relacionado a la alimentación, entonces es como…

P: ¿Al mismo tiempo?

R: Al mismo tiempo

P: ¿En el mismo espacio?

R: En el mismo espacio.

Entonces si entorpece, porque uno se distrae, si yo me distraigo el niño también se distrae entonces muchas veces como que entorpece la comunicación

P: Respecto al razonamiento clínico y la toma de decisiones, cuénteme un poco, cuando termina el proceso de evaluación, ¿cuál es el siguiente paso?

R: Eh bueno, lo primero es hacer una conclusión diagnóstica que va con la familia, se le explica a la familia cuales serian los objetivos del terapeuta en el área que estamos trabajando

que en este caso sería la alimentación y cómo vamos a intervenir a su hijo , a cómo serían las técnicas, las sesiones que va a venir, va a venir una semana , una hora, que va a estar atendido por x persona en general, el razonamiento clínico es al final nosotros hacemos una conclusión en conjunto con la familia y ahí nosotros hacemos los objetivos y se le preguntan si están de acuerdo o no están de acuerdo con las cosas en general.

P: ¿Los objetivos se consideran en razón del tiempo que tiene como para… o sea las 16 semanas tengo que tener como objetivos claros donde yo voy a ver una evaluación?

R: Si, o sea, ojala que se planteen objetivos a corto, mediano y largo plazo que se puede dedicar la familia a ellos, si tú los educas bien una familia puede quedar sé a cargo del posicionamiento o fijarse en eso que es un objetivo que se va a fijar siempre, no solamente los objetivos que vemos en atenciones.

P: Y en 15 sesiones ¿usted cree que es adecuada para ver evoluciones?

R: O sea hay evoluciones, 15 sesiones es harto numero de sesiones, considerándolo que lo vemos alrededor de 4 meses. Tu trabajas una vez a semana, indicas y das tareas para la casa o sea si tú le dices a la mama y los papas que piensen que llevándolos al terapeuta y que se mejoren es un pensamiento mágico, ¿ya? el niño no solamente va a mejorar por llevarlo al terapeuta, el niño también va a mejorar por lo que la familia haga por él. Entonces uno le dice eso a la familia, usted lo trae una vez a la semana, una hora, en eso, en su semana, no vale ni siquiera 1%, una hora, se le explica a la familia que es importante.

P: ¿Qué marco o modelo utiliza para basar su intervención?

R: Neurodesarrollo, que usamos para evitar posturas viciosas para los niños y alinear lo mejor posible para trabajar con ellos, el rehabilitador que trabaja con las habilidades remanentes que tiene emm, modelo de integración sensorial para regular los sistemas que estén alterados en

algunos casos porque no todos los casos y educación a la familia, el sistémico y el equipo del colegio.

P: Pasando ahora al tratamiento, ¿tiene suficiente tiempo para realizar la intervención?

R: Este semestre si, ha variado el sistema mientras se ha ido implementando, el tiempo es adecuado para poder realizar la intervención

P: ¿Y tiene suficientes implementos como para tratar a los pacientes?

R: O sea hay muchos más que en algunos centros, pero siempre falta, siempre uno va a querer tener más cosas pero siempre para el beneficio de los niños.

P: ¿Tiene la disposición de la familia o del cuidador principal para seguir indicaciones que sean sugeridas?

R: Depende, hay familias que si y hay familias que no y las familias que no uno trata de motivarlos y hacer como que lo importante que es la familia en el niño pero eso depende de la dinámica familiar, a veces solo la mamá se hace cargo, el papá solamente es como proveedor, otra que los papas son súper power y los dos van a las atenciones, en realidad eso es muy variable. Y generalmente se ven mejores resultados en los papás que están más comprometidos.

P: Me puede describir un paso a paso del proceso de tratamiento niño llega, inmediatamente hablando ya del tratamiento, cómo ¿qué es lo que hace?, como del momento que el…

R: Bueno, hablar con él, presentar, independiente si el niño es capaz o no es capaz de responder, yo siempre lo saludo, ehhm, buscar información de saber como lo ha pasado en la semana con la familia como ha estado por ejemplo en temas de alimentación en temas de sueño, de si ha tenido alguna enfermedad etc, irá teniendo como antecedentes porque si el niño no duerme la noche anterior probablemente no quiera trabajar conmigo y será más difícil lograr el

objetivo que yo quiero para la sesión, entonces uno busca información como del estado de salud en general del niño cuando está trabajando y de ahí se van desarrollando las actividades que son planificadas para la sesión, puede ser siempre pensando que las actividades tienen un inicio un desarrollo y un término, y que un niño logre respetar eso para pasar a la siguiente actividad, pero eso sería un paso a paso de la intervención, por ejemplo tomar la cuchara y llevarla a la boca, le pedimos a la mamá que lleve la cuchara con que se alimenta , vemos como el niño hace el agarre, si hay que engrosar el marco, se van haciendo evaluaciones ahí mismo y se va probando si el niño lo puede hacer o no lo puede hacer

P: Entonces ¿sería ideal que los papas participaran en conjunto con usted por el proceso de tratamiento?

R: O sea es una forma, pero también hay niños que funcionan mejor sin los papas, pero uno tiene que darse cuenta de eso en el proceso de intervención y al principio siempre los papás entran y a veces los niños se distraen, buscan aprobación del papá para que lo esté felicitando por hacer las cosas, o en brazos, o esto me cuesta mucho por favor sálvame y a veces los papás están como pucha que pasó, que le están haciendo y es como… no le estoy haciendo nada, estoy trabajando usted vio que comenzó a llorar solo, o sea tratar de bajarle eso como del pobrecito y a muchos papás no les gusta ver a su hijo llorar por eso mejor decirles que por favor salgan entonces eso es… pero siempre va como en la comunicación que tu tengas con el papá, sabe que papá? Trabajamos esto, reforzamos esto otro, eso se tiene que hacer si o si.

P: Con respecto a la reevaluación ¿que nos puede decir?

R: Acá es como inquietud propia, ¿cómo estará este niño? Lo voy a llamar a ver si puede venir y lo hago a que pueda venir a un control y los cito para que vengan, por ejemplo a niños que yo veía y que los conocía los citaba y veía como iban, su evolución y todo, pero es una cosa

como personal, no es que se decida el niño tiene control cada 6 meses por ejemplo o cada 3 meses es parte del profesional que lo esté atendiendo.

P: ¿Cuáles son los indicadores de evolución del niño?

R: Depende de los objetivos que tenga el niño, por ejemplo quizás un indicador de mejoría será que el niño tolere un alimento que antes no toleraba, que coma dos cucharadas más de lo que comía, eso ya es beneficioso, un niño que no tenga cuadros respiratorios después de comer debido a un adecuado posicionamiento, eso es un adecuado indicador de logro de los objetivos pero va a depender de cada caso, como que no se puede estandarizar el indicador de cada objetivo. General puede ser así, que como más de lo que comía, que no tenga cuadros respiratorios asociados al mal posicionamiento y el tema que toleres los alimentos que antes no toleraba

P: Según su experiencia, cuál cree usted que es el aporte del T.O en la intervención del TAD

R: Tiene que ser parte de un equipo, el terapeuta por sí solo no logra trabajar el tema de alimentación a menos que solamente sea derivado de Integración sensorial, pero de la parte motora tiene que trabajarse en equipo porque los objetivos se plantean en relación a las habilidades del niño también.

El rol del TO, poco conocido pero se tiene que ir como fortaleciendo lo que podemos hacer como TOS.

P: Pero concretamente, ¿cuál sería el aporte? ¿Según la experiencia?

R: En realidad el punto de vista está, por ejemplo las estrategias que se pueden usar con niños con mal posicionamiento, los aditamentos, o por ejemplo a nosotros nos enseñan a ser muy creativos quizás con bajos recursos poder hacer más cosas y uno se las va ingeniando para

solucionar problemas que se puedan presentar y que quizás el otro no lo ve como con la visión del T.O, uno lo ve como lo macro, lo global y uno dice ahh con esto quizás lo podemos arreglar y con cosas súper simples vamos trabajando y por otro lado el tema de la parte sensorial que somos los profesionales con más experiencia en el trabajo de la parte sensorial

P: ¿Qué importancia le entrega al rol del TO en esta área?

R: Es importante, pero bien coordinado, a mi me gusta el trabajo en equipo, que sea con objetivos claros, por área, no me gusta que sea el atender por atender, que sea beneficioso para el niño que va, el tiempo que involucra ir a terapia, todo eso que sea beneficioso para él, que vayan mejorando que no sea algo como de mantener sino también de mejorar.

Sujeto	4
Institución	Con Fines de Lucro
Sexo	Femenino
Edad	67
Años de Experiencia	40 años

R: Aplico una pauta de evaluación que se llama ETROPA.

P: Como, ¿perdón?

R: Evaluación de Terapia Ocupacional con Problemas de Alimentación: ETO-PRA…. Que es una pauta de trata... de evaluación en el fondo que involucra todo lo que significa eeh, los reflejos, todos los reflejos, se ve toda la parte abdominal, cosa que no ve el fonoaudiólogo, en el sentido de que veo primero cuales son las características de ese abdomen, ese niño está alimentado recién o no está alimentado recién, ha sido evacuado o no ha sido evacuado, vemos todo el proceso de sello labial, ¿ya? Hacemos toda la evaluación completa de ese chico y además si aplicamos la pauta breve de detección para ver si el niño tiene alguna alteración de la coordinación central…. Que generalmente los chicos con alguna alteración de la coordinación central voy a tener problemas de la parte de alimentación… O simplemente por un mal manejo, ¿en qué sentido? Voy a tener alteración de la alimentación con mucho reflujo porque la rutina de la alimentación no está en forma adecuada, entonces tenemos muchos factores, por eso que te va a decir que te va a salir medio extraño el…

P: El… Ya, pero…

R: Porque en el fondo yo estoy al inicio, yo veo desde el proceso desde la succión de este chico, veo el proceso de búsqueda, en el fondo yo trabajo con los reflejos primarios y después comienzo con la parte alimentaria, veo el sello labial, veo la succión, caso es una succión nutritiva o no nutritiva, caso hay una secuencia de succión- deglución y respiración, trabajamos en ese aspecto.

P: **Ya, bueno, en realidad para partir dentro de la entrevista, en relación a la derivación: ¿Como llegan los pacientes o los niños a atenderse con usted?**

R: Con la fisiatra, que trabajamos en conjunto

P: Y ella trabaja aquí en el….

R: Si, ella trabaja aquí y trabajamos en las clínicas particulares, por eso yo trabajo en la NEO.

P: y ¿cómo llegan acá?

R: Yo trabajo en la Neo, trabajo en la Neo jaja, entonces los chicos que yo veo… por eso te digo, que te va a salir muy diferente, por qué? Porque se detectan primero… a la doc. la llaman de la Neo porque a ese niño ya sea por una asfixia, ya sea por una alteración de la coordinación, por una crisis y todo eso, la llaman y ella evalúa si acaso tiene algún tipo de alteración de la coordinación central que está afectándome la parte de alimentación y ahí entro a trabajar yo, ese es uno. Después de estos chicos que ya han estado en la Neo y que ya se ha regulado su proceso, ¿ya? Se van a su casita y a la mamá le dicen: "libre demanda", y la mamá no tiene una rutina de alimentación, entonces yo trabajo en las rutinas de alimentación y veo si es que ese niño tiene las habilidades para alimentarse solo. O es solamente manejo, o tengo que empezar trabajando desde los procesos más básicos.

P: Y ahí van los reflejos

R: Ahí trabajo con los reflejos

P: En sí, lo que nosotros queremos saber es si usted me podría relatar en cuanto a la evaluación, el paso a paso, desde el momento uno en el que tiene al niño

R: Va a variar en cada niño, esto no es una receta de cocina, estas no son recetas de cocina, cada niño es un mundo aparte.

P: Pero en sí, la evaluación que usted me decía, la realiza a partir de esta pauta de evaluación que…

R: Si…

P: ¿Si? Ya, esa es como en sí la evaluación.

R: Lo que pasa es que yo veo desde el inicio, si ese niño tiene una alteración de la coordinación central, perfecto, pero eso lo estoy viendo yo también, o sea, ¿está con los patrones normales de movimiento? ¿O está con patrones alterados de movimiento? Todo se basa en la clínica, todo es clínica: patrones normales, patrones anormales, están los reflejos presentes, no están los reflejos presentes. ¿Cuáles son los reflejos más importantes? Está el reflejo de búsqueda, está el reflejo de succión, está la succión-deglución- respiración, ¿está la triada, o no está la triada? Después de eso me voy a toda la parte abdomen, rutina, el sello, ¿Cómo está el sello?, ¿es capaz de tener un buen sello o no tiene sello? Voy a trabajar en eso, toda la musculatura orofacial. Esos son con los más pequeñitos.

Voy a ver rutinas de alimentación como están y de ahí voy a ver toda la parte abdominal como está con ese bebé, le enseño masajes abdominal a la mamá para que los aplique antes de… no sé, no es solamente boca.

P: Ya. Eso es en realidad lo que queremos buscar…

R: Tú no puedes trabajar solamente con una parte, es lo que trabajan generalmente los fonos, nosotros no trabajamos por parte, tenemos que trabajarlo todo, por eso te dijo si hay una alteración de la coordinación central son los patrones anormales de movimiento, si tengo alterado los patrones de movimiento, no están normales, obviamente que voy a tener una alteración en la parte de alimentación.

P: En relación a eso, y considerando que salió aquí la mamá…. ¿se considera entonces la opinión de la familia en todo este proceso de evaluación?

R: Yo TENGO que trabajar con la familia, porque yo trabajo específicamente con los padres.

P**: ¿Educando?**

R: Educando, educando en las rutinas del chico, como tiene que tomarlo, posicionamiento, todo eso tengo que irlo viendo con la mamá.

P: Pero en sí ¿se considera como en las prioridades de la familia? Porque por lo que yo me he dado cuenta en otras entrevistas, es que generalmente los padres no ven que la deglución sea un problema.

R: O sea, es que piensa que yo trabajo con Neo, cual implica que si el niño no es capaz de alimentarse por sí sólo, no me sale de la Neo, va a continuar hospitalizado, entonces por eso te digo que es diferente, a la mamá SÍ le importa que yo trabaje porque osino no me sale. Si el chico no me está tomando bien el pecho, no me va a salir. O el pecho o la mamadera, y yo tengo que dar el pase para decir: “si, este niño tiene una buena succión y una buena deglución para alimentarse o no, este niño todavía tiene una succión que no es acorde con la alimentación que estamos buscando. Este chico está alimentándose por caída libre, cosa que no…, me está

entorpeciendo que logre una función de la succión-deglución-respiración. Los niños salen con 2 kilos, si no alcanzan su peso, no se pueden ir.

P: Hay ciertos parámetros que…

R: ¿Con quién tengo que trabajar? Porque yo ya una vez tengo que trabajar con la mamá que está ahí, tengo que enseñarle a como estimular la succión.

P: Hay algún otro profesional involucrado aparte…

R: El fono…

P: ¿En el proceso de evaluación?

R: Está…. Es que todos lo vemos, está el fisiatra, está el fono, está el kinesiólogo, está el terapeuta, está todo el equipo, y en la Neo no puedes trabajar solo, trabajamos en conjunto, porque no podemos… es un pequeño bajo peso, que recién está saliendo, que todavía no tiene su función de alimentación lista para poder continuar su vida y que se debe muchas veces a que está con una alteración en la parte respiratoria, entonces igual tiene que trabajar el kinesiólogo, y eso también me va a afectar en la alimentación, si está lleno de pollos….

P: Claro

R: ¿Ya?. Entonces, hay que limpiar primero, y si tiene mucho reflujo, voy a tener que ver ¿Los reflujos por problemas respiratorios? ¿O es un reflujo porque la rutina de alimentación me la tienen alterada? O es el niño, vamos a tener que decir: "no ese niño va a tener que salir con una gastro de aquí porque si no, no se puede alimentar

P: Y ese proceso en el que llegan, en caso de que...tomen la decisión en que digan que ese niño requiere de una gastro… eeeh, el proceso con la familia ¿ahí? De repente ¿se le educa antes a la familia en relación a que ese niño va a alimentarse no por boca, sino que esta vez por una gastro?

R: Obvio, tú tienes que trabajar mucho con la familia.

P: ¿La parte emocional?

R: Es que en el fondo sí, es como a ver ¿a quién le vamos a poner gastro? A los severamente dañados, pero a los SEVERAMENTE dañados, ¿ya? Si yo veo que ese niño tiene un reflejo de succión bueno, no lo voy a ponerle gastro, voy a trabajar mejor en la succión, voy a trabajar mucho mejor en la triada para no tener que llegar a poner gastro. ¡Posicionamiento!, cantidad, tiempo, descanso…. Todo eso tengo que empezar a trabajar… La cosa es no llegar a poner gastro.

P: Claro, es como la última instancia en el fondo, el último recurso.

R: Cuando son severamente dañados, si.

P**: En relación como al contexto de evaluación, ¿Tiene el suficiente tiempo para evaluar? En sí, ¿en cuánto tiempo hacen la evaluación como equipo?**

R: Lo que pasa es que tú no necesitas tanto tiempo para evaluar…

P: Y en promedio ¿Cuánto es más o menos?

R: Depende del niño pos, si todo depende del chico pues, por ejemplo ya, un bebé recién nacido… ¿qué? En 5 minutos ya está lista la evaluación po.

P: Aaah, cortita.

R: Obvio, porque ¿Qué más quieres? ¿Que evaluar?, evaluar los reflejos, están presentes o no están presentes?, así de simple. ¿Cómo está la succión, es nutritiva o no es nutritiva? ¿Cómo esta ese abdomen, está abombado o no está abombado?

P: ¿Y recursos físicos utilizan? Herramientas de medición, ¿aparte de la pauta de evaluación?

R: Fonendo, para ver cómo está el gatillado de la deglución… Porque no necesitas más, es solamente clínica.

P: Y en sí en el contexto, ¿Considera que es importante en la evaluación del niño?

R: Obviamente que si

P: ¿Cómo tiene que ser ese contexto en sí? ¿Cómo evalúan ustedes en ese contexto?

R: En la Neo tú vas a evaluar en la misma incubadora, porque está en la NEO! No se puede ir de ahí.

P: Entonces si es importante.

R: Y si ya nos salimos de la neo y vemos niños que te llegan a la consulta, igual, tienen que trabajar en el mismo ambiente. El ambiente no te puede cerrar, puede ser en la casa, puede ser en la neo, puede ser en una consulta, puede ser todo. Lo que sí, tenemos que tener claro cuál es la rutina del chico, porque en el fondo yo veo que hay un abdomen abombado que no tengo espacio para alimentarme, no lo voy a poder alimentar, aunque esté dentro de sus horas de alimentación, porque en el fondo si no tengo una buena succión, una buena deglución, y encima le voy a dar más… siendo que ese niño no tiene espacio, eso veo yo, lo único que voy a lograr es que el niño me haga un reflujo.

P: Y ¿cuál es el siguiente paso cuando ya tiene la evaluación lista?

R: Después de la evaluación yo trabajo directamente con los padres. Se le enseña a los padres, se le enseñan las técnicas a las TENS, como tiene que darle, cual es el posicionamiento más adecuado, cuanta es la cantidad, como es el chupete, qué tipo de chupete voy a usar, como es el flujo que tiene que tener. En el fondo revisa todo.

P: Ya, o sea… ¿Establece los objetivos? A partir de la evaluación ¿cierto? Y en base a eso comienza inmediatamente con la intervención, ¿ya? En educar a la familia y a los otros profesionales.

R: (interrumpe) A los otros profesionales que están ahí presentes, y tienes que empezar a controlar los tiempos, cada cuanto tiempo estamos alimentándolo, ¿Cuánto demora? Porque en el fondo si yo voy a darle 5 c/c en media hora no es real.

P: En relación al tratamiento, ¿Tiene suficiente tiempo para realizar la intervención en sí? Yo sé que depende de cada niño, pero ¿Cuánto más o menos se demora en ver resultados de que el niño… ya hay algo ahí en la deglución digamos?, que hay una mejoría en relación a cómo llega desde un principio

R: Cuando aumenta la cantidad de ingesta, tú tienes que ir midiendo cual es la cantidad de ingesta en un tiempo adecuado.

P: ¿Esos serían los indicadores?

R: Esos serían los indicadores, y eso se puede demorar un día, dos días, tres días, una semana.

P: ¿Va a depender de cada niño?

R: Si, es rápido. No es eterno, el trabajo en la neo no es eterno, es súper rápido, yo puedo verlo esta semana y ya en dos días el chico ya está listo para irse para su casa. A los más severos

me voy a demorar más tiempo, pero lo ideal es que cuando ya empieces a hacer una intervención, el chico se tiene que ir lo más pronto posible

P: Y ¿cree usted que hay una buena disposición de parte de los padres en este proceso?

R: Los padres son los más comprometidos, porque piensa que especialmente las mamás, si vemos un proceso, que tenemos uno pequeño, que ya, le cuesta la succión, que le cuesta el agarre, que le cuesta el sello. Yo puedo decirle a la mamá como poder tomarlo, como poder posicionarlo para que agarre bien eso. Y ¿cómo se siente una madre que el chico lucha y lucha y no puede sacar el este y al rato después está tomando bien y hoy día tomó 5 c/c y mañana va a tomar 10 c/c y mañana tiene 20 c/c y me lo llevo a mi casa. Entonces el trabajo que tú tienes con la familia especialmente con la mamá y con el papá es muy rápido, porque las mamás se sienten MUY bien al saber que ya puede alimentar a su hijo.

P: Y tiene toda esta relación al apego ahí…

R: Todo. Piensa tú que va mucho en relación al contacto, tú ves la angustia de la mamá, porque si estás viendo que tú tienes leche y tu chico quiere, pero no puede… y a ti te van a enseñar a como darle de una manera adecuada, obviamente la relación que tu estableces con los padres es de tú a tú al tiro.

P: En sí, ¿Bajo qué marco o modelo se basa para poder realizar su intervención?

R: Ideomotriz. Lo que estoy buscando es que el niño tenga la participación activa en el proceso de alimentación.

P: y ¿Existe el proceso de re-evaluación?

R: Es que lo que pasa es que tú haces re-evaluación cada vez que ves al niño, porque estás haciendo re-evaluaciones dentro de las sesiones que son en un día, dos días y ya tienes que

hacerle una re-evaluación, porque es activo, no es como un adulto que después de un mes voy a ver qué es lo que está haciendo, acá no, es con chicos, es muy rápido.

P: ¿Cada cuánto tiempo usted ve al niño?

R: ¿Cómo cada cuánto?

P: Cada un día, cada dos días, no sé

R: Depende dé… Depende de muchas cosas, porque puedo ir todos los días o ir dos veces a la semana, depende del chico, o puedo ir una vez, y voy a la semana siguiente y ya no está, porque ya se van de alta, se van de alta, pero con proceso de derivación a la consulta. Entonces yo puedo ir y el... el neonatólogo puede decir: "no, si en niño ya está bien, ya está pesando 2 kilos, se puede ir", y se van, pero ellos ya saben de mí, porque ya está mi anotación en ficha que el niño ya está en tratamiento con terapeuta ocupacional y si se va de alta, por favor derivar a… y le dejas la dirección de acá, y eso lo hacen.

P: O sea vuelven para acá

R: Vuelven para acá, y eso tu lo vas viendo desde un principio, y ahí los papás… todo depende de la relación que tú tengas con los papás, y si no se pierden, pero a la larga siempre vienen.

P: O sea, igual vuelven acá

(Risas)

P: Y más en relación a su opinión, cree que es importante el aporte del terapeuta ocupacional en…

(Entra alguien)

P: ¿Cuál cree que es el aporte del terapeuta en sí en los trastornos de alimentación y deglución?

R: Mucho, porque generalmente en kine se ve la parte respiratoria, en fono se ve la alimentación, pero solamente boca, y nosotros vemos todo, englobamos todo

P: O sea la importancia está. Sí, porque es un tema desconocido….

R: Por eso mismo, yo estoy haciendo un diplomado en neonatología en la parte de fonoaudiología, y este es el segundo, el tercer diplomado que estamos haciendo… con la intervención del terapeuta ocupacional en la neo, y se lo estamos enseñando a un fono.

P: De hecho por eso quisimos hacer esta investigación, porque muchos creen que esto es de fono.

R: Nooo, yo te he dicho, la pauta de evaluación la hice yo, la pauta que se está utilizando… Ya chicas, las dejó

P: Muchas gracias

ANEXO III

UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR

ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD

SEMINARIO DE TESIS DE PREGRADO DE LA CARRERA TERAPIA OCUPACIONAL

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ RUT: _____

Terapeuta Ocupacional, que desarrolla funciones en trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes con patología neuromotora en la comuna de _____.

Este consentimiento informado, tiene como objetivo poder recopilar información acerca del rol del Terapeuta Ocupacional en los trastornos de alimentación y deglución en niños y adolescentes que padecen de una patología neuromotora dentro de la quinta región, donde los datos recopilados serán utilizados con la finalidad de investigación, para obtener el grado de Licenciado en Terapia Ocupacional de la Universidad de Viña del Mar, la cual lleva por título "Estudio descriptivo del rol del Terapeuta Ocupacional en los trastornos de alimentación y deglución de niños y adolescentes con patología neuromotora"

Por lo que tomo conocimiento y acepto a ser grabada a través de audio para entregar la información solicitada, la cual será respetada y protegida en el proceso de investigación y publicación de resultados utilizados con fines de investigación de manera anónima.

_____ **_____**

Firma del Terapeuta Ocupacional **Firma del investigador/a**

Viña del Mar, _____ de _____ 2017