



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

¿CÓMO SE MOTIVA A LOS NIÑOS A PONERSE EN MOVIMIENTO? INVESTIGACIÓN APLICADA A TRAVÉS DEL PROCESO DE PROTOTIPADO

Tesis presentada a la Escuela de Diseño de la
Pontificia Universidad Católica de Chile para
optar al título profesional de Diseñador.

Soledad de Lourdes Picasso Taladriz
Proferor guía: Pablo Hermansen

Santiago, Chile
Marzo 2020

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a Pablo, por su enorme disposición a ayudarme y responder mis mil dudas.

A las damas de calipso, por recibirme con los brazos abiertos desde el primer día y por alegrar con su compañía a tantos niños y mamás en el hospital.

A los funcionarios del área de rehabilitación del hospital Exequiel González, en especial a Eduardo Cifuentes, por toda su ayuda e interés en el proyecto.

A mi familia, en especial a mi mamá, la mejor de todas.

A mis amigas por estar siempre ahí. Son lo máximo.

A Pedro, Agustín y don Manuel, su gran ayuda y su infinita paciencia durante todos estos años.

MOTIVACIÓN PERSONAL

El proyecto de título ofrece la oportunidad de trabajar durante un año en algo que realmente sea de interés y haga sentido a quienes lo desarrollan; Por esto es importante aprovechar esta instancia para asumir nuestro rol como estudiantes: Ser un aporte desde nuestra área de especialidad.

A lo largo de la carrera observé como es posible ser agentes de cambio desde el diseño y aportar al desarrollo de la sociedad en múltiples ámbitos, algo que como hemos visto este año, urge más que nunca.

Al empezar a desarrollar el proyecto de título solo tenía esto claro; quería hacer algo que me hiciera sentido, no solo con el resultado, si no que a lo largo de todo el proceso.

Es así como decidí trabajar en el área de salud pediátrica y psicología infantil: Primero porque la salud en Chile es un tema que necesita mejoras urgentes desde sus aspectos más básicos. Y segundo porque creo que es en la infancia dónde se define en gran parte las personas que seremos en el futuro, siendo necesario que los niños no solo tengan acceso a salud de calidad para su correcto desarrollo biológico; sino también que su experiencia sea lo más amena posible.

En este contexto, tuve la oportunidad de trabajar en el hospital Exequiel González Cortés con las damas de Calipso, un grupo voluntario que acompaña a niños internados en este lugar y a sus padres. Algo de lo que

pude darme cuenta durante mi experiencia como parte del grupo, fué por una parte la manera en que las enfermedades (sobre todo) a largo plazo, dan paso a una pérdida de la infancia e inocencia de los niños, y por otra parte pude entender la interdependencia que existe entre estos y sus padres, afectando el estado de uno en el otro. Es así como llegué a la decisión de desarrollar mi proyecto en el contexto de las enfermedades crónicas pediátricas.

Para solucionar realmente un problema complejo, es enormemente difícil llegar a un resultado en un año. Esto es algo de lo que me percaté durante el desarrollo del proyecto con el apoyo de mi profesor guía, y es la razón por la cual decidí enfocarme en el desarrollo de la investigación previa a una solución material, algo que, como diseñadores, tendemos a acelerar en pos del resultado físico.

Es así como finalmente decidí desarrollar un proyecto de investigación sin apresurar el desarrollo del proyecto por llegar a una solución "parche", si no que dedicarle el tiempo necesario a los pasos previos, dándole respuesta a las preguntas que surgen de los hallazgos y analizando minuciosamente las variables que se debiese tener en cuenta a la hora de materializar una solución, tratando de entender al usuario y así llegar a un buen resultado.

MANIFIESTO

¿Qué sucede cuando la experiencia de tener un hijo enfermo ya no es una cuestión esporádica o intrahospitalaria si no que una forma de vida?

Esta fue la pregunta que surgió durante las primeras visitas como voluntaria al hospital Exequiel González Cortés (en adelante HEGC), dónde, como parte de las Damas de Calipso , se observó la experiencia de niños con distintas patologías y sus padres, tanto hospitalizados como en espera de consultas. Luego de esto y de conversaciones con ellos se concluye que la enfermedad, sea cual sea, no puede ser vista como un problema biológico sino como una afección biopsicosocial, esto debido a que la enfermedad no solo trae consecuencias en el ámbito biológico corporal, sino en cuanto a la relación del niño con su entorno, su estado mental y quienes lo rodean, sobretodo de quien tiene la responsabilidad sobre él, su cuidador principal.

Por otra parte, se evidencia que existe una interdependencia entre el niño y el adulto responsable ya que el niño depende del cuidado y contención del adulto, y el bienestar de este último depende en todo sentido del estado biospsicosocial del grupo familiar. La gran diferencia yace en que es el adulto quien debe tomar la responsabilidad y ser el que maneje la situación, llegando a dejar de lado sus necesidades personales por paliar las afecciones del niño y contenerlo. Mientras mayor es la gravedad de la enfermedad, más es la incertidumbre y nivel de carga generada en el cuidador y el grupo familiar. Esto aumenta aún más cuando la enfermedad ya no es aguda, si no que algo con lo que vivirán por el resto de sus vidas.

En estos casos las familias se reordenan y las prioridades cambian, la rutina se vuelca a las necesidades del niño que padece la enfermedad. Teniendo los padres especial preocupación por ellos; no solo por su estado de salud física, si no por proteger su estado emocional. Esto llega muchas veces a un extremo que llega a ser contraproducente, debido a que muchos padres acaban sobreprotegiendo a sus hijos y compadeciéndose de ellos, resultando en que estos hagan caso omiso de partes del tratamiento por cumplir con el deseo del niño. En estos casos se omiten las partes del tratamiento que se perciben como “menos importantes”, pero que de alguna manera pueden ser fundamentales para la salud y calidad de vida del niño.

Sumado a lo anterior, los niños con enfermedades crónicas, viven sujetos a una rutina distinta a sus pares sanos, debido principalmente al tratamiento al que deben someterse a diario y múltiples visitas al hospital. Todo esto resulta, como se mencionó anteriormente, en una pérdida de la infancia y de la inocencia que tanto los caracteriza.

ÍNDICE

Introducción	[1]
Relevancia de la investigación	[2]
Metodología	[3]

Marco teórico	[7]
Enfermedades crónicas pediátricas	[8]
Fibrosis Quística	[13]
Actividad física como terapia	[20]
Observación en terreno	[26]
Hospital Exequiel González	[27]
Trabajo de campo	[28]
Comprensión de los actores	[35]
Mapa de viaje	[37]
Diagnóstico	[38]
Rutina diaria	[39]
Motivación infantil	[42]
Hallazgos y problemática	[43]

Formulación	[47]
El juego	[48]
Qué. Por qué, Para qué	[50]
Objetivos	[51]
Muestra y contexto	[52]
Antecedentes y referentes	[53]
Desarrollo del prototipo	[54]
Estudio de mercado	[55]
Ideación del prototipo	[56]
Moodboard	[57]
Prototipo base	[58]
Ciclos de testeo	[59]
Ciclo 1	[60]
Ciclo 2	[71]
Ciclo 3	[80]
Ciclo 4	[90]

Análisis final	[97]
Efectos y reacción a estímulos	[98]
Motivación y puesta en movimiento	[101]
Reflexión final	[103]
Proyecciones	[104]
Prototipo: Atributos y posibilidades	[105]
Continuidad de la investigación	[106]
Divulgación de la investigación	[107]

Referencias	[108]
Anexos	[111]

INTRODUCCIÓN

La siguiente es una investigación empírico cualitativa que busca explorar formas de motivar a los niños con enfermedades crónicas respiratorias de entre 4 y 8 años a ponerse en movimiento, por medio de las lógicas del juego para aportar al desarrollo de futuras investigaciones y proyectos de diseño dentro de este marco, especialmente aquellos que busquen, a partir de la inclusión de actividad física, mejorar la calidad y expectativa de vida de niños con Fibrosis quística y otras enfermedades crónicas similares. El interés por llevarla a cabo surge luego de una investigación etnográfica en el Hospital Exequiel González Cortés, por medio de la cual se observó la necesidad de involucrar la actividad física como parte del tratamiento de los niños con Fibrosis Quística en Chile, país donde la expectativa de vida de los pacientes con dicha enfermedad esta muy por debajo de la de países desarrollados.

Se determina la necesidad de desarrollar una investigación empírica, debido a que las investigaciones encontradas respecto a psicología infantil y desarrollo del juego son generalmente desarrolladas desde la teoría u observaciones clínicas (como por ejemplo los casos de estudio de Piaget, Vigotsky y Bruner fundadores de la psicología infantil y teoría del juego), que al contrario de la metodología seguida en este proyecto, suelen descontextualizar el fenómeno a investigar y dado el origen del problema y el desarrollarse en el contexto infantil, no siempre son certeras en la predicción de interacciones in situ.

El material expuesto esta dirigido a todo quien busque desarrollar proyectos de diseño que apunten, no solo a mejorar la calidad de vida de los niños con enfermedades crónicas (y su núcleo familiar) por medio del planteamiento de la terapia como un juego, si no que también a quienes pretendan reducir el sedentarismo infantil de la misma manera.

RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

Como muestra el gráfico (1) antes de desarrollar un producto para solucionar un problema, es necesario entender la naturaleza del problema y obtener la información necesaria, entender el comportamiento del usuario y así determinar cuáles son las posibilidades para llegar a la mejor solución posible, y que debería tenerse en cuenta al desarrollar proyectos que apunten a solucionar dicho problema (conceptos y variables).

En este proyecto específicamente se busca explorar soluciones para el problema del sedentarismo infantil y así aportar al tratamiento de niños con fibrosis quística, para lo cual es necesario entender y observar cómo se motiva a los niños a ponerse en movimiento por medio del juego es decir; cuáles estímulos lo impulsan a involucrarse en una actividad; de qué manera es posible aumentar su interés en esta; cómo activar el estado de juego; y que se debe hacer para llevar a que el juego sea activo.

Para responder estas preguntas, es pertinente realizar una investigación empírica y cualitativa desde las lógicas de un proceso de diseño, que no se centre en teorías previa, si no que se complemente con ellas, ya que como sucede en el campo de la pedagogía infantil:

“las aplicaciones de las teorías de Piaget a menudo llevaron a sugerir que los niños se desempeñarían de la misma forma que en las tareas clínicas de Piaget... materiales incorporados adaptados de esas tareas no fueron particularmente exitosos.

Incluso los análisis detallados de la investigación piagetiana no lograron guiar el desarrollo de programas o planes pedagógicos de formas directamente útiles” (Clements, D. & Sarama, J. 2015)

“... la investigación tradicional es conservadora; estudia lo que es más que lo que podría ser. Cuando la investigación es un componente integral del proceso de diseño, cuando ayuda a descubrir e inventar modelos del pensamiento de los niños y los convierte en un producto creativo, la investigación avanza a la vanguardia en innovación y reforma de la educación”

-Clements & Sarama, 2015

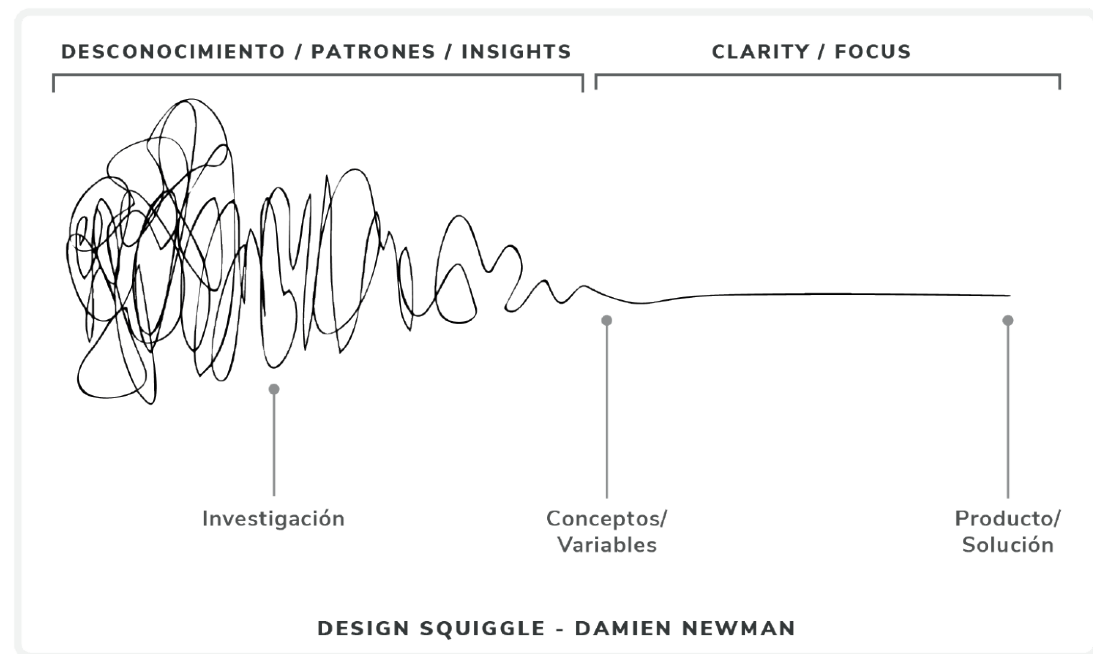


Figura 1: Design Squiggle de Damien Newman. Elaboración propia

RESUMEN DE LA METODOLOGÍA

Podemos distinguir tres grandes etapas en el desarrollo de este proyecto:

Observar, Comprender y definir (sección azul de esta memoria); Desarrollo de la investigación (sección verde de esta memoria); y Análisis de los datos obtenidos (sección naranja de esta memoria*)

Es importante mencionar que tanto la primera etapa como el desarrollo de la investigación fueron especialmente complejos, debido a que el ser desarrollarse en un contexto hospitalario, fue necesario adecuarse a un estricto protocolo y a veces buscar soluciones alternativas.

1. Observar, Comprender y definir

La metodología seguida en la primera etapa involucra técnicas y perspectivas propias del Human Centered-Design (HCI) y design thinking (Fundación de la Universidad Oberta de Catalunya, s.f.). Aquí se define el tema y problema a abordar. Para esto se realizó observación naturalista en terreno (observación de consultas médicas y visita a hogares), revisión bibliográfica, entrevistas a actores y expertos, mapeo de la experiencia y problematización de los hallazgos. A partir de esto se formula el proyecto y se establece la pregunta de investigación.

2. Desarrollo de la investigación

La investigación se desarrolló desde la lógica práctica de la metodología de investigación basada en la acción o Action Research.

Action Research

La investigación basada en la acción es un proceso cíclico y repetitivo de intervenciones de un contexto, por medio de un artefacto [o prototipo]. El método utilizado consiste de 4 fases: planear, actuar, observar y reflexionar (Swann, C. 2002): "... reflexionar significa reflexionar sobre el resultado de la evaluación y sobre todo el proceso de

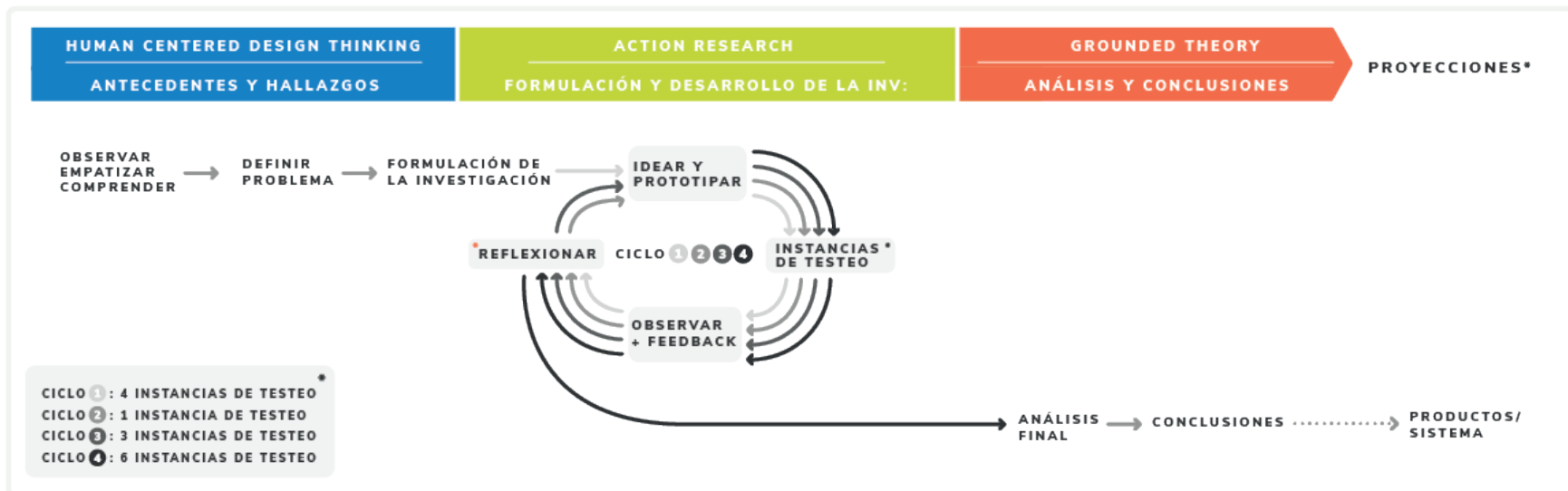


Figura 2: Metodología del proyecto. Elaboración propia.

acción e investigación, lo que puede conducir a la identificación de un nuevo problema o problemas y, por lo tanto, un nuevo ciclo de planificación, actuación, observación y reflexión”. (Swann, C. (2002)).

El proceso es muy similar a la etapa iterativa de investigación, creación, testeo y rediseño del human centered design, ya que primero se realiza una investigación en la cual se determina el fenómeno a intervenir, luego se continua con el proceso de creación, seguido de rondas iterativas de diseño y rediseño de prototipos, en base a inputs que otorgan los datos obtenidos en instancias de testeo. La diferencia es que en el caso del Action Research se le da más énfasis al análisis e interpretación de los datos obtenidos en dichas instancias.

Se decidió seguir este método y por lo tanto desarrollar la investigación por medio de un prototipo simple, que permite explorar el comportamiento de los niños en la práctica. Prototipo que fue rediseñado en base a las observaciones y preguntas que surgen de los testeos. Otra característica características que lleva a aplicar esta metodología de investigación es que provee conocimiento empírico del fenómeno observado que aportaría a futuros procesos de diseño y también por que, como expresa Swann (2002), la investigación basada en la acción provee un prototipo testeado que puede ser trasladado a la práctica del diseño y ser (potencialmente) desarrollado como producto.

Prototipo como herramienta de investigación

“Un artefacto diseñado es una propuesta investigada para cambiar la realidad” (Mike Press citado en Swann, 2002). Además es un medio por el cual el investigador interactúa con la realidad del investigado. Se elige esta herramienta de investigación por tres razones:

- 1.** Funciona como medio para probar empíricamente en contexto, hipótesis y soluciones ,lo que ayuda a determinar variables a incluir en una potencial solución de diseño.
- 2.** Permite replantearse las nociones iniciales del proyecto, ya que por medio del prototipo se puede lograr un mayor entendimiento de quienes interactúan con él. (Tironi, Hermansen & Neira 2014)
- 3.** Sirve como herramienta para suscitar el estado de juego y así observar el comportamiento de los niños en torno y dentro de este: El “círculo mágico” (Huizinga 1949) es el espacio donde se desarrolla la actividad del juego. En este las lógicas dejan de ser rígidas y la realidad es manipulada por los participantes. El círculo mágico puede tener un componente físico en torno al cual se desarrolla (Salen, Teekinbaş & Zimmerman. 2004). Es por esto que intervenir la situación con un prototipo, podría suscitar el “círculo mágico” y así poderse observar el comportamiento de los niños en él y al mismo tiempo el prototipo permite guiar los

posibles usos que se puedan dar, sin manipular el comportamiento de los sujetos

Se desarrolla un artefacto o prototipo teniendo en cuenta los requisitos del contexto en que se desarrolla la investigación. Para la ideación de este se hizo un estudio del mercado nacional y un moodboard de productos que sirven de inspiración en diferentes ámbitos. Con este se llevaron a cabo varias intervenciones o testeos, estos fueron divididos en ciclos de testeo.

Los ciclos de testeo están compuestos por 1 o más testeos individuales. Cada uno de los ciclos dio paso a nuevas preguntas, que a su vez llevaron a cambios en el artefacto. El artefacto intervenido fue aplicado en un siguiente ciclo de testeos y así sucesivamente. No todos los ciclos constan de la misma cantidad de testeos, ya que el paso de un ciclo a otro sucede cuando se considera pertinente intervenir el prototipo.

Se testeó con 25 niños en total, distribuidos en 14 testeos (1, 2 o 3 niños por cada uno), los que se dividieron en 4 ciclos.

Para la obtención de material se realizaron notas de campo, vídeos y fotografías. Los cuales sirvieron para redactar una descripción exhaustiva de cada uno de los testeos, dando énfasis a las interacciones más llamativas, destacando cómo el niño reacciona al ver el artefacto; como inicia la actividad (el juego); sus reacciones ante la presencia de observadores conocidos y desconocidos (categorizándose el investigador como un observador desconocido); su reacción ante halagos, toma de fotografías y feedback a sus acciones; su respuesta a desafíos y propuestas de juego; y en los ciclos 2, 3 y 4 se suma la observación de las preferencias particulares a cada accesorio y el uso dado a cada uno de ellos.

3. Análisis de los datos obtenidos

La forma de análisis utilizada en esta investigación es similar a la codificación propia de la teoría fundamentada o Grounded theory. Por medio de esta técnica se interpreta y explica lo que sucede en los datos obtenidos, a partir de la identificación de patrones y diferencias para la creación de categorías.

Grounded Theory

Esta metodología utiliza técnicas de análisis interpretativas ya que su pretensión es “obtener un entendimiento fundamentado de sí, cómo y por qué, las cosas pasan de esa manera y que podría hacerse de una manera diferente”. (Lighthowler, C. 2012). En este método “Los investigadores...están obligados a reflexionar sobre lo que traemos a la escena, lo que vemos y cómo lo vemos” (Charmaz 2006); Y debido a que el proceso no busca llegar a resultados matemáticos, si no dar explicación a fenómenos “no se sigue un proceso preestablecido con claridad, sus planteamientos iniciales no son tan delimitados como el enfoque cuantitativo, y las preguntas de investigación no siempre se han conceptualizado ni definido por completo” (Hernandez-Sampieri y Mendoza 2018).

Se decide realizar el análisis desde las lógicas de dicho método ya que en esta investigación no se pretende llegar a resultados cuantitativos exactos, si no que explorar posibles formas de estimular a los niños a ponerse en movimiento por iniciativa propia y observar como interactúa el niño con el prototipo. Además de que al igual que la pregunta

investigación no fue rígida si no que evolucionó a partir de nuevas hipótesis y observaciones.

Para el análisis se redactó al terminar cada testeo lo que sucedió en detalle. Luego de finalizado un ciclo, se analiza de manera comparativa todos los testeos dentro de este, para identificar patrones de comportamiento y se destacan observaciones importantes, para luego agruparlas.

Luego se complementa ese análisis con feedback de expertos, a través de lo que se refinan ciertas creencias a comprobar y mejoras a implementar, que se tendrán en cuenta en el rediseño del artefacto. Que dará paso a un nuevo ciclo de testeos.

Al finalizar el último ciclo de testeos (4) se realiza una nueva revisión individual de cada testeo (notas, imágenes y vídeos), donde se destacan ciertas situaciones que llaman la atención a la luz de los análisis previos, el conocimiento adquirido en instancias previas y preguntas que surgieron durante la investigación. Estos hallazgos son expuestos en conjunto, permitiendo que se refinan las observaciones y se identifiquen nuevos patrones de comportamiento a la reacción de los niños a ciertos estímulos.

Todo esto llevo a una codificación final de las observaciones y hallazgos donde se identifican posibles formas de poner en movimiento los niños y aumentar su interés por la actividad, que podrían aportar al desarrollo de futuros productos, sistemas o investigaciones dentro del mismo ámbito.

OBSERVAR
COMPRENDER
DEFINIR



**MARCO
TEÓRICO**

ENFERMEDADES CRÓNICAS PEDIÁTRICAS

Los avances en la medicina han llevado al aumento de la expectativa de vida a nivel global, lo que ha generado, según el Ministerio de salud de Chile (2012), una transición epidemiológica donde la morbilidad y la mortalidad, están dadas principalmente por enfermedades crónicas (en adelante EC).

Este fenómeno se observa de la misma manera en el ámbito pediátrico, principalmente porque enfermedades infantiles que antes eran mortales hoy en día no lo son, convirtiéndose en EC y siendo tratadas como tal. A raíz de esto surge en Estados Unidos el concepto NANEAS Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (Urrea, 2017, p.9). Este término fue adoptado por la Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHIPE) el año 2008 para que el manejo de estas fuera desde un enfoque biopsicosocial integral, centrado en la familia y a cargo de un equipo multidisciplinario. (Flores et al, 2012), ya que no importa el diagnóstico si no que importan las necesidades, es un cambio de concepto. (F. González, comunicación personal, 2019)

Naneas en Chile

Es complicado ser exactos en cuanto a cifras a nivel nacional, debido a que en Chile existe muy poca información que evidencie el cambio epidemiológico producido con los NANEAS como grupo emergente en Pediatría (Flores et al. 2012), pero como comunican Strain et al. (2014), nuestro país se comporta de manera similar a países desarrollados, en los cuales se estima que la prevalencia de estos, independiente de su complejidad, es de un 13% de la población pediátrica.

La Encuesta de calidad de vida y salud muestra que los problemas crónicos más frecuentemente reportados en menores de 15 años son enfermedades respiratorias crónicas (15,7%), los problemas de visión (8,9%) y los problemas derivados de la prematurez (Leyton et al, 2013).

Estos niños son clasificados en 3 niveles de complejidad; baja, mediana o alta dependiendo de las necesidades que presentan en las siguientes áreas: a) atención por especialistas; b) medicamentos de uso crónico; c) alimentación especial; d) dependencia de tecnología; e) rehabilitación; y f) educación especial (Flores et al. 2012). El nivel de complejidad determina la dependencia que tiene el niño y su familia al equipo médico.

13%

de los niños Chilenos menores de 15 años tiene una EC.

15,7%

de las que los afectan son de carácter respiratorio.

Quienes conforman el equipo de salud que trata a NANEAS y sus respectivos roles son:

Médico de cabecera

A cargo del seguimiento integral del niño. Coordina y deriva a otros especialistas de ser requeridos.

Médico(s) especialista(s)

Tratan problemas o afecciones específicas que se escapan del área médica del médico de cabecera;

Kinesiólogo y/o Terapeuta

Rehabilitación y mantención de la condición motora y respiratoria, entre otras. Principales tareas de ayuda en la adaptación de la familia y el niño a las necesidades que su nueva cotidianidad exige.

Psicólogo y/o Psiquiatra

Su propósito es el de atender y apoyar al paciente y de ser necesario a quienes componen su núcleo familiar.

Si bien el cuidador principal del niño no es formalmente parte del equipo de médicos tratantes de NANEAS, es importante considerar que este pasa a ser una extensión y parte fundamental del equipo, ya que la terapia no se hace efectiva si es que no se realiza de la manera correcta a diario, contando con el apoyo de la familia en el proceso.

Sobrecarga del cuidador

La familia es el órgano principal de contención y cuidado del niño enfermo. En especial los adultos responsables, quienes son los principales encargados de estos cuando aún no tienen la edad suficiente para hacerse cargo de sí mismos.

En los casos que fueron analizados se observó que existe la presencia de un cuidador principal, que es apoyado o no por uno o más cuidadores secundarios. Según la última encuesta longitudinal de la primera infancia (ELPI, 2017), el cuidador principal es en el 95,8% de los casos la madre, seguido por sus abuelas (2,3%) y su padre (1,4%).

Como menciona la terapeuta Ignacia Sáez (comunicación personal, 2019) “a medida que se adapta a su rol se va convirtiendo en un cuidador muy tecnificado; muy terapeuta, muy enfermero, muy médico”.

La presencia de un niño con una enfermedad crónica, no solo genera un impacto en el área psicológica del grupo familiar, sino un cambio rotundo en la rutina sobretodo del niño y su cuidador. (Quesada et al, 2014). Los equipos de rehabilitación (kinesiólogos y/o terapeutas ocupacionales) son los encargados de habilitar y educar a la familia para que sean capaces de adaptarse a ella y cuidar al niño y realizar las terapias necesarias en el hogar. Generalmente el tratamiento, sea cual sea la enfermedad, involucra prácticas incómodas y/o monótonas, por lo que no es raro que el niño se rehúse a ciertas de ellas. En estos casos el cuidador se puede ver en la necesidad de convencer

o incluso forzar a realizarlas, aún en contra de su deseo, siendo esto tanto física como psicológicamente agotador para ambas partes. Por esta razón es común que el adulto encargado ceda ante los deseos del niño, dejando de lado ciertas partes del tratamiento (generalmente las vistas como menos importantes). Este fenómeno es causado principalmente por compasión del padre al hijo enfermo.

**“Ese es el más grande desafío;
el anteponer la integridad del tratamiento
por sobre el disgusto, pena, dolor y deseo
de los hijos.**

**El problema es que si el tratamiento no se
sigue correctamente las consecuencias se
las llevarán los niños en el futuro...”**

Burdiles (2018)



Marcha por la FQ, septiembre 2019.
Elaboración propia

FIBROSIS QUÍSTICA

Una de las enfermedades crónicas que más ha aumentado debido al aumento en la expectativa de vida de quienes la padecen es la Fibrosis quística (Urrea, 2017); una enfermedad genética, de evolución crónica, progresiva y letal (Sánchez et al, 2001) que afecta principalmente a los pulmones y en menor medida al páncreas y sistema digestivo.

Lo que provoca la fibrosis quística (en adelante FQ) es que, debido a un gen defectuoso, el cuerpo produce mucosidades más espesas de lo normal y por lo tanto más difíciles de eliminar. Esto genera obstrucciones en los pulmones y las condiciones propicias para la colonización de bacterias, derivando en mayor riesgo de contagio e infecciones pulmonares recurrentes de mayor gravedad, lo que puede llevar a fallos respiratorios o daño pulmonar severo que, en la mayoría de los casos, es la causa de muerte (National institute of health, 2018).

Como se mencionó, también existe compromiso de otros sistemas: como el digestivo, produciéndose diarrea crónica y mala absorción por insuficiencia pancreática, lo que lleva a desnutrición, mal desarrollo de la musculatura, entre otras cosas; el endocrino, con riesgo de desarrollar Diabetes Mellitus; y el reproductivo, produciéndose infertilidad en más del 80% de los casos, según lo descrito por la Clínica las Condes (s.f.).

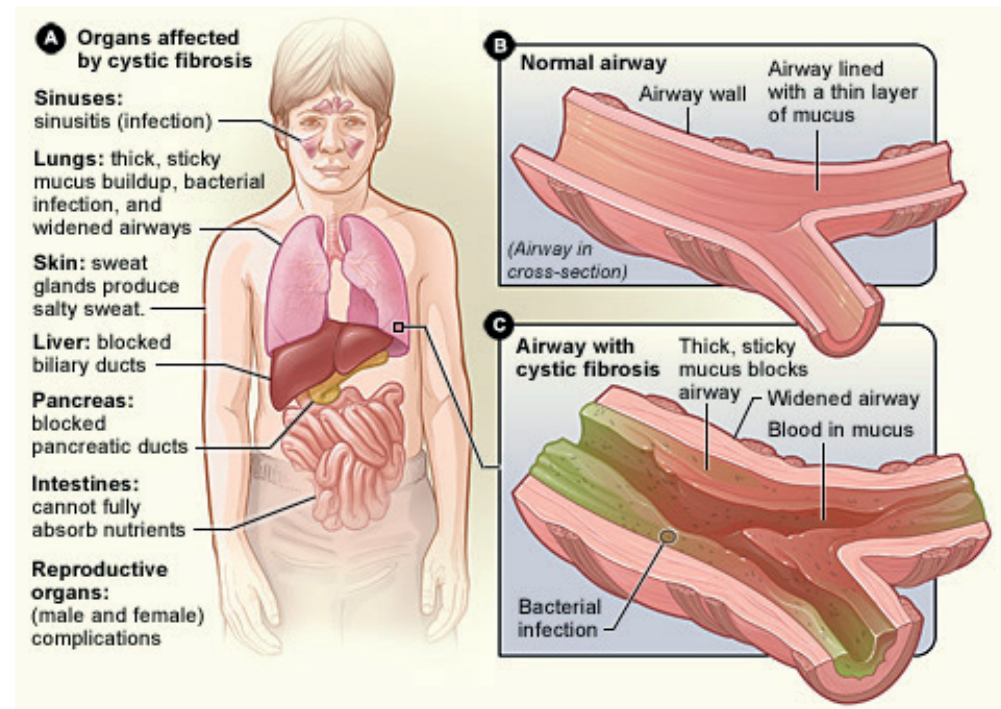


Figura 3: Como afecta la FQ a distintos órganos
Fuente: National Heart Lung and Blood Institute (NIH), 2013.

Fibrosis quística en Chile

Según lo expuesto por Cerda, Valdivia, Guiraldes y Sánchez (2008) en Estados Unidos y Europa de occidente 1 de cada 2000 nacidos vivos tienen FQ. No existen cifras sistemáticas de la incidencia actualmente y muchas publicaciones discrepan en cuanto a cifras, pero el Ministerio de Salud de Chile (2017) estima que la incidencia sería de aproximadamente 1/6000 recién nacidos, estimándose que cada año se registran 40 a 50 casos, esto sumado a la alta tasa de subdiagnóstico que existe.

Según la información entregada por Liliana Castro (2019) jefa de la corporación de Fibrosis Quística en Chile, la FQ no tiene una gran prevalencia en el país, actualmente existen unos 700 habitantes con Fibrosis quística a lo largo del país, por lo que según lo que relata, muchas madres creen que existe una postergación de las necesidades de los pacientes con FQ por parte del gobierno.

Se estima que la edad promedio de diagnóstico es de 4 años de edad (Kogan, 2019) una edad bastante tardía si se piensa que, en los países desarrollados, por lo general, la enfermedad se confirma y comienza a tratar en los primeros meses de vida. La esperanza de vida quienes tienen FQ también presenta una gran brecha entre Chile y países desarrollados, en el país es de aproximadamente 20 años (Kogan, 2019) y países como Estados Unidos donde la expectativa ha crecido exponencialmente y hoy en día alcanza los 44 años (Cystic fibrosis foundation, 2017). Las principales causas de este fenómeno son además del diagnóstico tardío, el subdiagnóstico, los cuales



Elaboración propia.
Fuente información: Kogan, 2019.

provocan un inicio no oportuno del tratamiento, y en ciertos grupos la falta de seguimiento del tratamiento fuera del hospital, empeorando la gravedad de la afección sobre todo a nivel del sistema respiratorio y nutritivo (Programa nacional de Fibrosis quística, 2013). Esto a su vez, es consecuencia en gran parte del desconocimiento que se tiene de la enfermedad a nivel nacional y a la dificultad económica para conseguir mejores medicamentos y tecnología; que si están disponibles en los países con una mejor sobrevivencia.

Teóricamente, la FQ está considerada como una afección NANEAS de baja complejidad, pero en la práctica, en muchos hospitales del país no es tratada por el especialista en NANEAS, debido

a que muchas veces existe un programa específico para su tratamiento. Aunque a medida que avanza el daño pulmonar es probable que quienes padecen FQ desarrollen más necesidades (como dependencia a la tecnología) que si deberán ser controladas por NANEAS. (González, 2019)

Tratamiento de pacientes con FQ

Debido a que la FQ afecta a más de un sistema, es necesaria la atención médica multidisciplinaria: El tratamiento es dirigido por un médico que coordina el tratamiento de los demás profesionales que atienden a los pacientes fibroquísticos; un médico Broncopulmonar, un gastroenterólogo, un nutriólogo y un kinesiólogo a cargo del tratamiento fisiológico.

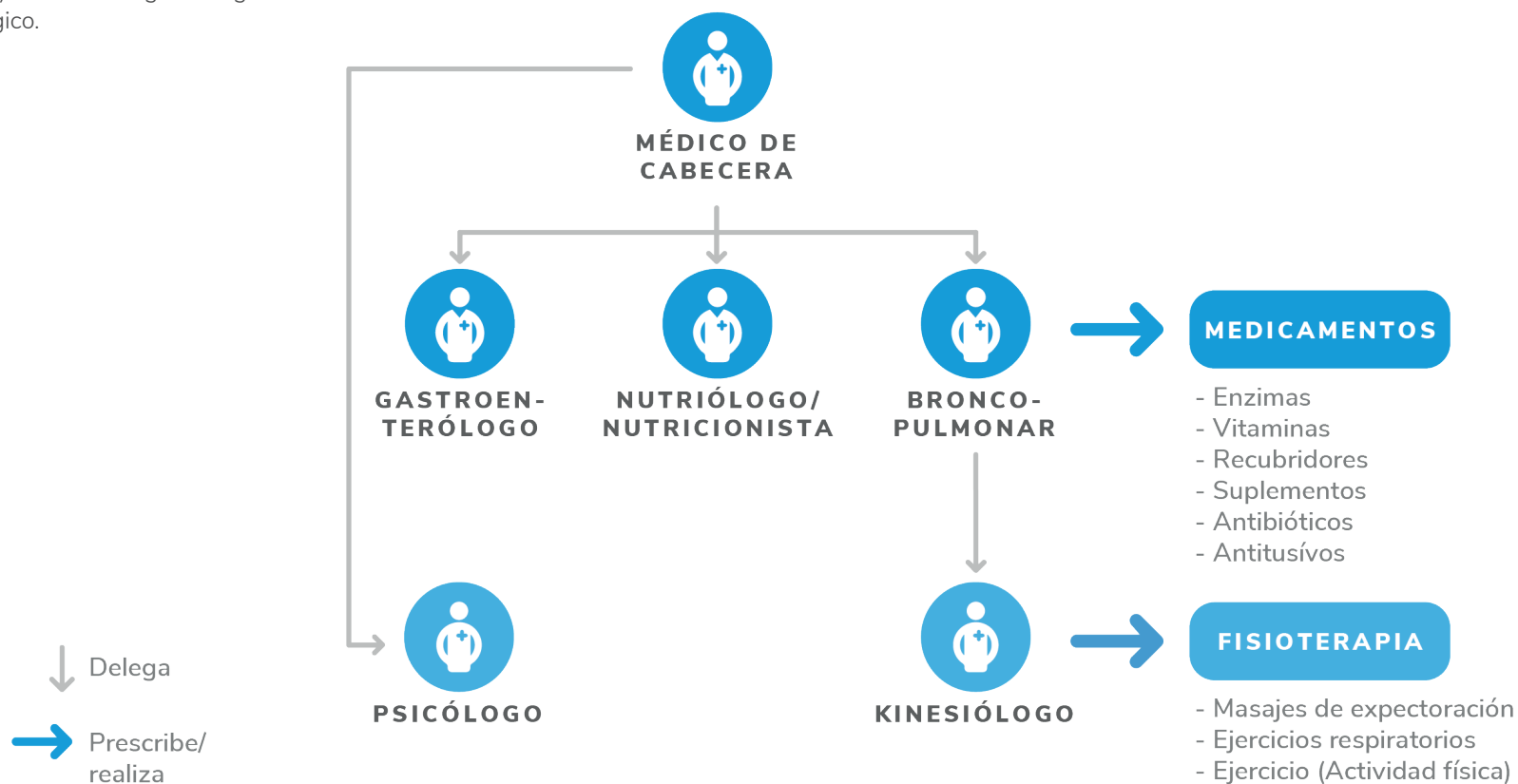


Figura 4: Especialistas que participan en el tratamiento de FQ. Elaboración propia.

El tratamiento médico en general consta de la ingesta de enzimas pancreáticas, nebulizaciones (administración de medicamentos evaporados por inhalación) y antibióticos en periodos de exacerbación (cuando el estado de salud empeora), además se indican dietas abundantes y fisioterapia.

La fisioterapia es realizada por un kinesiólogo y consta de 2 partes: Los masajes de expectoración (masajes en el torso del niño en diferentes posiciones para drenar las mucosidades); y la rehabilitación respiratoria; la primera busca facilitar la eliminación de flemas y la segunda está dirigida a aumentar la capacidad respiratoria, mejorar el estado físico, aumentar la tolerancia a la actividad física y fortalecer los pulmones, haciéndolos más resistentes ante las posibles infecciones.

El fin último de la fisioterapia es mejorar calidad y expectativa de vida. El MINSAL (2007) expone que esta es la principal herramienta del tratamiento respiratorio de la fibrosis quística y otras enfermedades similares, debiendo realizarse en todos los pacientes a diario y de manera permanente desde el diagnóstico.

Herramientas utilizadas en el tratamiento. Elaboración propia.



Flutter



Chaleco vibrador



Nebulización



Acapella

Existen también dispositivos orientados a la fisioterapia: Como por ejemplo herramientas como el "flutter" o "acapella" que generan vibraciones internas de los bronquios por medio del soplido. Una herramienta que han mostrado un resultado especialmente positivo, es el chaleco vibrador, el que es usado en Estados Unidos como reemplazo de los masajes de expectoración a diario, pero son de muy alto costo (aproximadamente 3 millones de pesos) y no existe servicio técnico ni distribuidores en el mercado nacional.




Marcha por la FQ, septiembre 2019.
Elaboración propia

Prestaciones y Garantías explícitas en salud (GES) a la FQ

Las Garantías específicas de salud (GES) son beneficios estatales que aseguran el acceso a prestaciones asociadas a un conjunto priorizado de programas, enfermedades o condiciones de salud, de calidad y con protección financiera (Superintendencia de Salud, s.f.) Esta incluye medicamentos, terapias básicas, consultas con especialistas y kinesiólogos y ciertas herramientas.

La fibrosis quística es una de las enfermedades GES, por lo que el fondo nacional de salud otorga beneficios de protección financiera en muchas de las necesidades médicas de quienes portan esta enfermedad (medicamentos, consultas e instrumentos para el tratamiento como el “flutter”).

A pesar de esto no existe ninguna prestación de beneficios en cuanto a terapias domiciliarias. Además, se debe tener en cuenta que, respecto al tema previsional, según el programa nacional de salud en la infancia el 90% de los cuidadores de pacientes pediátricos con alguna enfermedad crónica pertenece a FONASA, lo que indica que probablemente la mayoría de los niños y niñas se atiendan en el sistema público de salud (Leyton et al, 2013).



Una gran diferencia que existe en cuanto al tratamiento en Chile y el de países como Estados Unidos es que en estos últimos el hacer actividad física es considerado parte primordial del tratamiento de FQ. Mientras que en nuestro país es dejado de lado para priorizar otras partes del tratamiento.

ACTIVIDAD FÍSICA COMO TERAPIA

Según la OMS (s.f.) “se considera actividad física cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos”, que requiera de un **gasto de energía mayor al gasto energético en reposo**.

La actividad física se puede dividir por nivel de carga (baja, moderada y vigorosa) dependiendo del porcentaje de aumento de la frecuencia cardíaca (FC), en base al porcentaje de la frecuencia cardíaca máxima que puede alcanzar un sujeto según su edad.

VIGOROSA	80-90%	Aumenta tolerancia anaeróbica Mejora resistencia anaeróbica
MODERADA	70-80%	Aumenta tolerancia anaeróbica Aumenta resistencia Aeróbica Mejora Musculatura
SUAVE	60-70%	Aumenta resistencia Aeróbica Incrementa ritmo metabólico Ejercicio cardiovascular
MUY SUAVE	50-60%	Aumenta velocidad de recuperación tras esfuerzo

Figura 5: Clasificación de actividad física según intensidad. Elaboración propia.

También se puede clasificar por el tipo de ejercicio y el tipo de esfuerzo que involucra, estos son 3:

AERÓBICO



Mantiene los pulmones y vasos sanguíneos saludables y mejora la resistencia al ejercicio.

FUERZA O RESISTENCIA



Ideal para mejorar la postura y tonificar la musculatura. Mejorando también la resistencia.

FLEXIBILIDAD



Sirve principalmente para mejorar la circulación, el equilibrio y la postura.

Actividad Física y FQ

Hasta los años 70, los expertos en salud afirmaban que la realización de actividad física era perjudicial para los pacientes fibroquísticos. Hoy en día está comprobado que la realización de actividad física regular es un pilar fundamental de su fisioterapia, mejorando tanto el desarrollo físico como psíquico (Jiménez, 2018, p.19)

En ese sentido los cambios bioquímicos de la FQ llevan a que los niños tengan una menor tolerancia al ejercicio y menos fortaleza muscular y por lo tanto un deterioro en capacidad respiratoria. Sorprendentemente **la manera que existe para disminuir la magnitud de estas consecuencias es la realización frecuente de ejercicios, ya que la sola inactividad lleva a un deterioro más acelerado.** (Rodríguez et al, 2012). En virtud de eso, un grupo de científicos de la Universidad de Timisoara mostró que un programa de entrenamiento de intensidad baja a moderada de 30 minutos, realizada sin supervisión (seguido sólo 3 veces por semana), combinado con la intervención de fisioterapia clásica [masajes de expectoración, nebulizaciones y realización de ejercicios respiratorios] durante 12 meses, puede aportar mejoras significativas en cuanto a la capacidad de esfuerzo pulmonar, la composición corporal, la fuerza y la potencia. (Almăjan-Guță et al, 2013).

Es tanta la importancia que se le da al deporte como parte del tratamiento que en muchos países como EE.UU se entrega financiamiento específico para que los niños con FQ puedan involucrarse en actividades deportivas en distintos centros (Tarnacki, E. 2019)



Ayuda a limpiar las secreciones de las vías respiratorias. El entrenamiento regular ayuda a facilitar la vida cotidiana, al mejorar el estado físico general y la resistencia para llevar a cabo las tareas cotidianas, este tipo de actividad física debería centrarse más en desarrollar resistencia y estado físico que quemar calorías.



La atrofia muscular es común en pacientes con FQ, que a menudo está relacionada con deficiencias nutricionales y limitaciones cardiorrespiratorias de la enfermedad. El entrenamiento de fuerza de la parte superior del cuerpo es particularmente útil para aumentar la movilidad y la fuerza del pecho, lo que ayuda a eliminar la mucosidad de las vías respiratorias. El entrenamiento de fuerza de la parte inferior del cuerpo tiene la capacidad de aumentar la fuerza de las piernas facilitando las actividades de la vida diaria.



Debido a la tos y dificultad para respirar, las personas con FQ a menudo experimentan cambios posturales y a veces pueden parecer un poco encorvadas. Los ejercicios de flexibilidad ayudan a minimizar tales síntomas y mejorar tanto la postura y por consiguiente la respiración.

En cuanto al tipo de ejercicios que más se recomiendan a los pacientes con FQ no hay estudios certeros que determinen un tipo en particular por lo que existen varias incongruencias entre los expertos. Varios de ellos afirman que la actividad de intensidad media a alta son los más convenientes pero como comentan Eduardo Cifuentes, kinesiólogo respiratorio del hospital pediátrico Exequiel González y Valentina Orellana kinesióloga y madre de una niña con FQ (2019), esto no aplica de la misma manera en niños, sobretodo si su estado físico y función pulmonar no se encuentra estable, por lo que en estos casos se recomienda un ejercicio de intensidad moderada y en algunos casos incluso baja.

Lo mismo expone una publicación realizada por expertos de “The hospital for sick children” en Canadá, quienes afirman que los niños con enfermedades respiratorias crónicas, especialmente asma severo y FQ, debido al desacondicionamiento físico general debido a su condición base, necesitan realizar entrenamiento físico como parte del tratamiento, ya que este ayuda a aminorar el compromiso de la musculatura en general. De la misma forma afirman que **“En enfermedades de progresión lenta, los programas de ejercicio de resistencia moderada han demostrado ser efectivos, sin embargo, los de carga elevada han demostrado ser contraproducentes”** (West, S., Banks, L., et al. 2019.)

“Cualquier ejercicio, incluso ráfagas cortas y sencillas durante el día, es mejor que ningún ejercicio”.

- Cystic Fibrosis Foundation, 2009

Sedentarismo en la infancia

Opuesto a la actividad física se encuentra el sedentarismo que se define como el estado prolongado en posiciones de estar sentado o acostado sin mucho movimiento. Los comportamientos sedentarios más comunes en la actualidad incluyen ver televisión, jugar videojuegos, usar la computadora (en conjunto, “tiempo de pantalla”). (Physio-pedia contributors, 2019)

Es necesario combatir el sedentarismo ya que la actividad física es fundamental para el bienestar y desarrollo de los niños, en este sentido la Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que todos los niños debiesen practicar ejercicio a diario pero, aún siendo evidentes los beneficios del ejercicio físico, existe una baja adherencia a la realización de actividad física a nivel mundial.

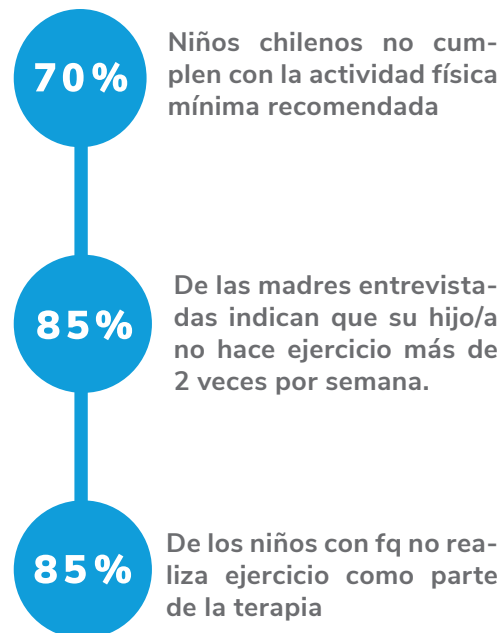
Los índices de actividad física en Chile son especialmente alarmantes, según las estadísticas publicadas por el Instituto de políticas públicas en salud (Pérez, s.f.) 7 de 10 niños chilenos no cumplen con la actividad física mínima recomendada, posicionando a Chile como uno de los países con peores índices de actividad física a nivel mundial.

En el caso de los niños con FQ, estos tienen menor tolerancia al ejercicio y por lo tanto una mayor tendencia al sedentarismo, por lo que el índice de inactividad física es aún más preocupante. Expertos en España, país donde la terapia de FQ se encuentra al nivel de países como Estados Unidos, señala que sólo el 4,7% de los niños con fibrosis quística realiza ejercicio como parte de la terapia

(Consalud España, 2016) esto también se presenta en la información entregada por madres de niños FQ entrevistadas, donde 6 de 7 afirman que su hijo no realiza ejercicio más de 1 ó 2 veces a la semana, lo que generalmente son las horas de educación física que imparten sus establecimientos escolares.

Se cree que las principales razones del aumento del sedentarismo son la pérdida de espacios verdes, la creciente preferencia por el uso de la tecnología y el sedentarismo en adultos, quienes deberían marcar el ejemplo en los menores y motivarlos.

A estas razones se suma, en el caso de los niños con FQ, la desinformación y temor de los padres en relación a deporte y la menor tolerancia al ejercicio por parte de los niños, que conlleva a una menor motivación.



HOSPITAL DR. EXEQUIEL GONZALEZ





OBSERVACIÓN EN TERRENO

CAMPO DE ESTUDIO: HOSPITAL EXEQUIEL GONZÁLEZ CORTÉS

Para efectos de levantamiento de información en terreno, muestra de personas y apoyo de expertos, se trabajó con el Hospital Exequiel González Cortés.

El hospital está ubicado en la comuna de San Miguel y es el encargado de “satisfacer las necesidades de Promoción, Prevención, Recuperación y Rehabilitación de la Salud de la población pediátrica del área sur de la Región Metropolitana”, siendo la base de la atención sanitaria de las comunas de: Pedro Aguirre Cerda, San Joaquín, Lo Espejo, La Cisterna, San Ramón, El Bosque, Calera de Tango, San Bernardo, Buin y Paine, a

Aquí se atiende a una cantidad considerable de niños con necesidades complejas del sector metropolitano como también de la región de O’higgins. (Hospital Exequiel González Cortés, recuperado 2019)

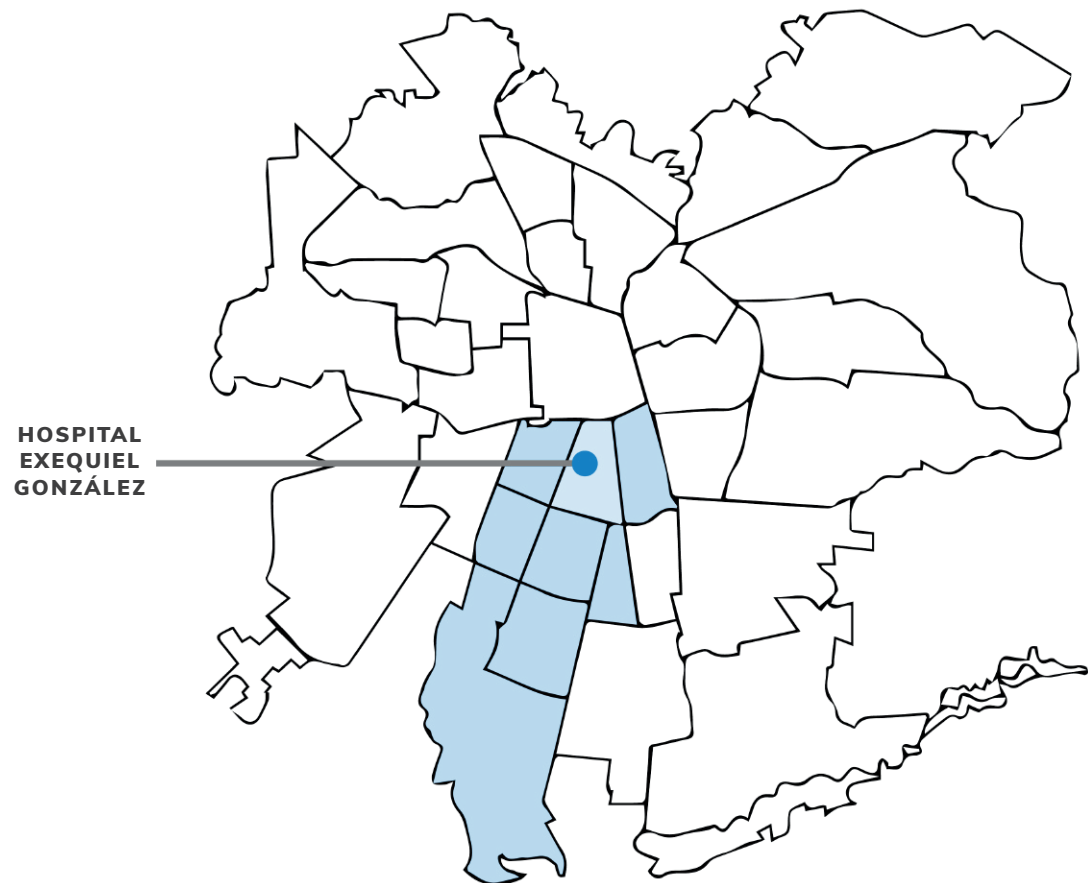


Figura 6: Ubicación geográfica HEGC. Elaboración propia.

TRABAJO DE CAMPO

Al llegar al hospital se decide hacer una observación naturalista del lugar en general para entender el funcionamiento de este en general.

Al ser el campo hospitalario un contexto difícil de insertarse como un agente externo, se buscan otros medios para poder conversar con los distintos actores y observar cómo se desenvuelven en este ecosistema. Es así como se llega a las damas de Calipso.



Sala de espera área de medicina física y rehab. HEGC. Elaboración propia

Observaciones como parte de las Damas de Calipso.

Las damas de Calipso son un grupo de voluntarias de entre 50 y 70 años que buscan mejorar la experiencia hospitalaria tanto de padres como niños en el HEGC por medio de entrega de entretenimiento para los niños, visitas a hospitalizados y acompañamiento y apoyo monetario a los padres.

El primer semestre se trabajó como parte del voluntariado, donde se tuvo la oportunidad de hablar con padres de niños con distintas EC en salas de espera y ver la experiencia tanto de estos como de sus hijos mientras estaban hospitalizados.

Esto fue de gran importancia para la primera parte del desarrollo de la investigación ya que permitió entender de mejor manera las relaciones que se establecen entre los actores y como estos aprendían a manejar los requerimientos de la enfermedad, algo muy difícil para padres e hijos sobretodo en el aspecto psicológico, ya que como dice Margarita Vidal, dama de calipso: “Al final las mamás se acostumbran a cómo cuidarlos y a la rutina, pero siempre van a estar preocupadas de cómo están psicológicamente o que va a pasar después” Al conversar con padres y sobretodo con madres,

explican que el principio es lo más difícil, ya que además del dolor que produce la noticia, es necesario acostumbrarse a una rutina totalmente distinta a la que se tenía y no solo el niño y sus padres, si no que todo su entorno familiar, pero cuentan que de a poco la experiencia les enseña a cómo llevarlo. Además cuentan que el equipo de salud del área de medicina física y rehabilitación del hospital les entregan técnicas para facilitarles los quehaceres diarios y la terapia en el hogar.



Elaboración propia

Área de medicina física y rehabilitación

En el área de medicina física y rehabilitación los expertos se dedican a favorecer la habilitación e integración de los pacientes, que lo requieran, a sus comunidades, favoreciendo tanto su desarrollo como su calidad de vida. Aquí además se encargan de entregar conocimiento y técnicas para que se pueda desarrollar el tratamiento necesario en el hogar.

Eliana, una de las damas de calipso hace posible hablar con algunos de los encargados de este lugar.

Fernando González, es quién lidera el área de medicina física y rehabilitación, y es también el especialista en NANEAS. Además la componen técnicos en enfermería, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y kinesiólogos de distintas especialidades.

La labor principal del equipo de rehabilitación es ayudar a que el niño pueda incorporarse, insertarse y participar de la mejor manera y el mayor tiempo posible en su entorno social, , favoreciendo



Elaboración propia

tanto su desarrollo como su calidad de vida (González, 2019). Aquí se atiende tanto a niños con EC que implican daño neurológico como los que no.

Fernando indica que las enfermedades crónicas sin presencia de compromiso cognitivo que también necesitan una intensa rehabilitación de manera interdisciplinaria son principalmente las EC respiratorias: fibrosis quística y otras deficiencias del sistema pulmonar. Donde “se trabaja principalmente en mejorar la capacidad y calidad respiratoria” (F. González, comunicación personal, 2019).

Algunas de estas EC, cómo la FQ, son clasificadas de manera general como parte de NANEAS, pero el médico comenta que en este hospital son tratadas por médicos especialistas en el área respiratoria y que a medida que se desarrollan necesidades especiales como dependencia a tecnología médica (respiradores mecánicos, etc.) pasan a ser controlados además, por él como especialista en NANEAS.

Fisioterapia a niños con EC respiratorias

Como se mencionó anteriormente, la fisioterapia de niños con fibrosis quística es realizada por kinesiólogos en el área de medicina física y rehabilitación.

En este lugar existen 4 gimnasios, de los cuales dos, son utilizados para realizar la terapia de los niños con FQ y afecciones respiratorias en general.

En el primero se controla a los pacientes y se encuentran algunas máquinas como trotadoras y elípticas, que son usadas por niños con la edad suficiente, y el segundo cuenta con juegos y herramientas para generar actividades más interactivas que motiven a los niños menores a realizar actividad física, siempre que se encuentren en condiciones de entrenar.

Eduardo Cifuentes, kinesiólogo respiratorio que trabaja en el área es quién trata a la mayoría de los niños que presentan FQ y a otras EC que afectan al sistema respiratorio, como niños con daño pulmonar, asma severa, bronquiolitis, etc. Eduardo indica que el tratamiento kinesiológico de todas es bastante similar.

Lo realizado (idealmente una vez a la semana) en cada visita consta de:

(i) Primero un chequeo general, en donde mide la presión, la saturación de oxígeno (porcentaje de oxígeno en la sangre) y escuchar el estado de la respiración.

(ii) Segundo según el estado de cada niño en particular se determina realizar solo masajes y nebulizaciones, en caso de que este esté en peor estado y de lo contrario se hace un entrenamiento físico de aproximadamente 20-30 minutos al niño, para luego realizar masajes y nebulizarlo.

El kinesiólogo comenta que en los últimos años está tratado de involucrar ejercicio físico como parte de la rehabilitación pulmonar:

“En la mayoría de mis pacientes se busca que hagan ejercicio a través del juego, que se sobrecarguen y así mejore o se mantenga su función respiratoria ya que los beneficios del ejercicio en estas enfermedades es cada vez más evidente... Lo mismo que el entrenamiento de FQ que lo que busca es que el deterioro no se vea así [en picada], si no que sea más llano, no tan marcado... y los masajes lo que hacen es directamente movilizar y soltar las flemas”

(E. Cifuentes, comunicación personal, 2019).



Gimnasios donde se realiza la fisioterapia.
Elaboración propia

Eduardo explica que al ser el estado físico basal de los niños con estas enfermedades peor que el de un niño sano, son niños más propensos a ser sedentarios, lo que como comenta exacerba [empeora] el estado respiratorio.

El especialista destaca que para que el tratamiento sea significativo en cuanto a mejorar la expectativa de vida del paciente, es necesario que se efectúe a diario de la manera correcta. A pesar de esto, es difícil para los padres atender más de una vez a la semana al hospital por distintas razones, por lo que en muchos casos existe una baja adhesión por parte de los pacientes y sus padres a la terapia, incluso cuando la atención es semanal. También comenta que por esta razón se está desarrollando un nuevo programa de entrenamiento a niños con FQ del cuál el está a cargo, que busca principalmente generar planes de ejercicios a seguir en el hogar. (E. Cifuentes, comunicación personal, 2019)

Programa de entrenamiento para niños con FQ

El programa se está implementando desde Enero del 2019 y busca aumentar la adhesión a la realización de actividad física y generar continuidad entre lo realizado en el hospital y en el hogar. Para esto se cita a los pacientes una o dos veces a la semana a entrenamiento en el Hospital bajo la supervisión del kinesiólogo, y los demás días se debe seguir un plan de ejercicios en el hogar, siendo este controlado y registrado por medio de relojes inteligentes. Este consta de citar al paciente entre 1 y 3 veces a la semana al hospital para desarrollar un programa de ejercicios personalizado, dictado por Eduardo (kinesiólogo).

Además de esto, pronto se entregarán relojes inteligentes a los pacientes, los que permiten tomar medidas importantes, como variaciones en la frecuencia cardíaca a lo largo del día, saturación de oxígeno, entre otras cosas. Las que serán importantes para que el experto pueda hacer un seguimiento de las instrucciones que deben seguirse diariamente fuera del hospital.

Los niños menores de 9 años no están habilitados para entrar al programa de rehabilitación pulmonar que se está implementando en el HEGC, debido a que a su edad no tienen las capacidades necesarias para usar el equipamiento y no obedecen el tipo de instrucciones que deben seguirse para el correcto desarrollo de este.

Eduardo Cifuentes (comunicación personal, 2019) comenta que cuando recibe a niños más pequeños busca estresar su sistema cardio-respiratorio a través de una actividad que no sea “la típica trotadora”; que salten, que pasen obstáculos, para evitar que se aburran.

A pesar de que en gran parte de estos niños no se observa un deterioro pulmonar tan marcado como en los de mayor edad, es necesario que realicen ejercicio. Esto no se puede lograr sin la participación tanto de niño como padre ya que, en las palabras del kinesiólogo: “que haga ejercicios también es dependiente del papá porque puede necesitar que los lleven o les den las herramientas, pero depende de la voluntad del niño si quiere hacer el ejercicio o no.” (E. Cifuentes, comunicación personal, 2019). Esto se complica si se tiene en cuenta que el tratamiento diario del niño consta de mucho más que solo ejercicio.

El kinesiólogo cree que el programa está funcionando bien hasta ahora y que a pesar de que existen pacientes que parecen no entender la importancia del ejercicio, poco a poco están internalizándolo como parte del tratamiento, ya que el ofrecer un programa que se enfoca en esto y entregar una herramienta para que lo practiquen a diario, hace énfasis en lo relevante que es involucrar la actividad física no como un complemento si no una parte fundamental del tratamiento.

ENTREVISTAS Y VISITAS

Se realizaron entrevistas a 7 madres de niños con FQ tanto del HEGC, como de otros centros médicos, además de una madre Estadounidense que reside y trata a su hijo en ese país; y a distintos expertos en FQ: 2 doctores broncopulmonares del HEGC, 2 kinesiólogos, Liliana Castro, directora de la corporación de FQ en Chile y una psicóloga infantil.

El equipo médico es quién se hace cargo del tratamiento en el hospital pero se debe tener en cuenta que la terapia se extiende al diario vivir de los niños con FQ, por lo que es necesario que se incluya a los padres y núcleo familiar como una extensión del equipo médico, ya que son ellos quienes están a cargo de lo que sucede en el hogar.

**Liliana Castro**

José Gregorio | 5 años.

Directora cooperación FQ Chile
Asisten a Clínica Las Condes
Reside en Providencia (RM)
Se visitó su hogar y se vió la terapia

**Erica Tarnacki**

Lincoln | 4 años

Asisten a Children healthcare
of Atlanta
Residen en Georgia (EE.UU)

**Mari Calvil**

Bastián y Vicente | 8 y 2 años

Asisten a HEGC
Residen en Lo Espejo (RM)

**Patricia Veloso**

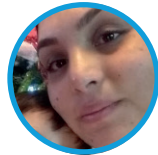
Esteban | 11 años

Asisten a HEGC
Residen en La Granja (RM)

**Cynthia Flores**

Alejandro | 14 años.

Asisten a Hospital San Borja
Residen en El Bosque (RM)
Se visitó su hogar

**Alejandra Guzmán**

Iker | 4 años

Asisten a HEGC
Residen en Santa Rosa (RM)

**Nury Tobar**

Esteban | 18 años

Asisten a HEGC
Residen en San Bernardo (RM)

**Gema Pérez**

Médico broncopulmonar

Trata a niños FQ en el HEGC

**Eduardo Cifuentes**

Kinesiólogo respiratorio

Trata a niños FQ en el HEGC
Desarrolla plan de entrenamiento
a niños FQ en el hospital

**Verónica Díaz**

Psicóloga Clínica

Magister en terapia cognitivo
conductual adolscente e infantil

**Ricardo Kogan**

Médico Broncopulmonar

Desarrollador de plan de trata-
miento de FQ en Chile
Especialista en FQ en Chile
Trata a niños FQ en el HEGC
Jefe unidad de pediatría UFT

MADRES FQ**EXPERTOS**

COMPRESIÓN DE LOS ACTORES

A partir de las entrevistas señaladas, sumado a visita a 2 casas de niños con la enfermedad y observación de 2 consultas kinesiológicas realizadas por Eduardo Cifuentes a niños con FQ, se elabora el mapa de actores (figura 7), que resume el universo de personas que participan en el tratamiento del menor con la enfermedad y establece ciertas relaciones que surgen entre ellos.

Se determina que el universo de actores está formado por dos ámbitos generales:

Entorno familiar

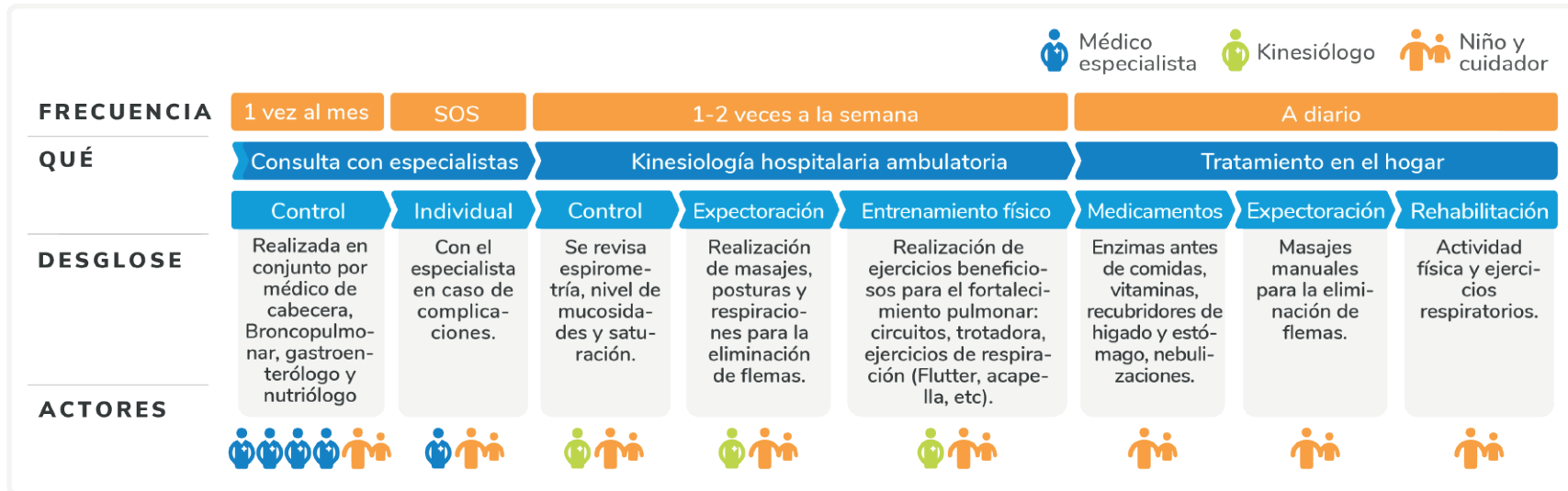
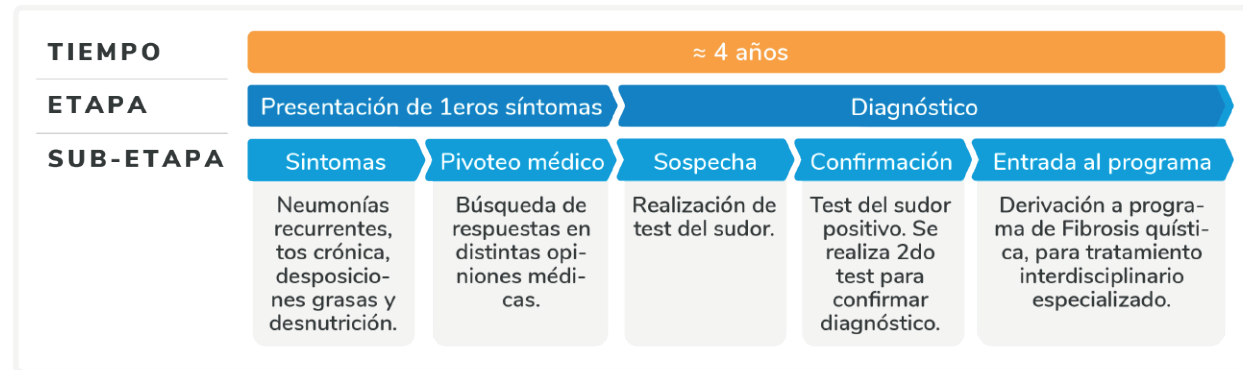
Compuesto principalmente por el núcleo familiar, quienes lo acompañan diariamente y se encargan de lo que ocurren fuera de la consulta médica. Siempre se presenta un cuidador primario, quien lo acompaña a las consultas y se encarga de que el tratamiento se continúe correctamente. En el 100% de las entrevistas realizadas, es la madre, que puede ser apoyada por un cuidador secundario, en los casos el padre o la pareja de la madre, quien generalmente (4/6 casos) tomaba el rol de ser quién se encargue de proveer sustento económico a la familia, mientras ella se encargaba de cuidar al niño y a sus demás hijos, en caso de que existan.

Entorno hospitalario

Por otra parte, se encuentra el entorno médico; compuesto por el equipo de salud. En el caso del HEGC, quienes se encargan de las afecciones respiratorias de los niños con FQ son el doctor Ricardo Kogan, jefe del área broncopulmonar y especialista en FQ, la doctora Gema Pérez (broncopulmonar) y Eduardo Cifuentes, quien se encarga de la rehabilitación pulmonar y del nuevo programa de entrenamiento y por lo tanto, de entre los kinesiólogos que tratan a los niños con FQ, es el con mayor expertise en actividad física para niños con esta enfermedad, siendo por lo tanto el más influyente en la investigación.

MAPA DE VIAJE

Estos mapas sintetizan lo que sucede en la etapa de diagnóstico de la enfermedad y el posterior tratamiento en el HEGC. (En la etapa de diagnóstico no existen mayores diferencias entre niños que se tratan en el sistema público o privado, mientras que el mapa que refiere al programa de FQ es específico al HEGC).



Figuras 8 y 9: Mapa de viaje. Elaboración propia.

DIAGNÓSTICO

Se observa que la etapa de diagnóstico los cuidadores entran en un estado donde prima inicialmente la desesperanza, la culpa y el miedo producido por la incertidumbre (fig. 10). Lo que puede llevar a cuadros depresivos tanto en los padres como en el niño. Al superarse esta fase, progresivamente se adopta un estado de aceptación y búsqueda de soluciones, luchando para adaptarse de la mejor manera a la nueva cotidianidad (Quesada et al, 2014), el equipo de salud juega un rol fundamental en esta etapa, sobretodo en cuanto a contención y ayuda en la adaptación a la nueva rutina que deberán adoptar. (L. Castro, comunicación personal, 2019).

“El Esteban tenía 7 meses y yo no quería volver al hospital, lo tomé súper mal, me culpaba; eso es lo que a mi me paso yo me culpaba entonces yo caí en una depresión severa, lo pasé mal”.
- Patricia Veloso, 2019

“Uno llega aquí como un pollo po y de a poco vas aprendiendo”.
- Alejandra Guzmán, 2019

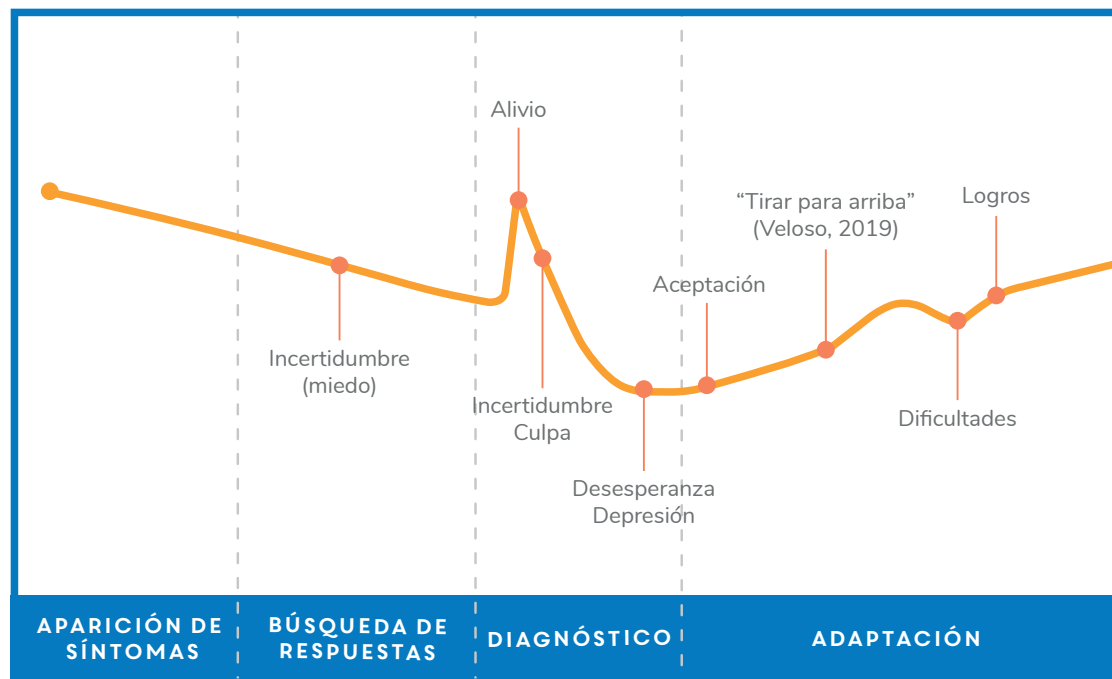


Figura 10: Reacciones y evolución del estado anímico del cuidador. Elaboración propia

RUTINA DIARIA

En un intento por entender como es el día a día de cada una de las cuidadoras y sus hijos, se les pidió que describieran un día común de su semana. A continuación se muestra la rutina diaria informada por cada una (fig. 11)

“Tienen que hacer muchas cosas en el día, gasta mucho tiempo y ya están chatos... es una dependencia 24/7”

- Cynthia Flores, 2019

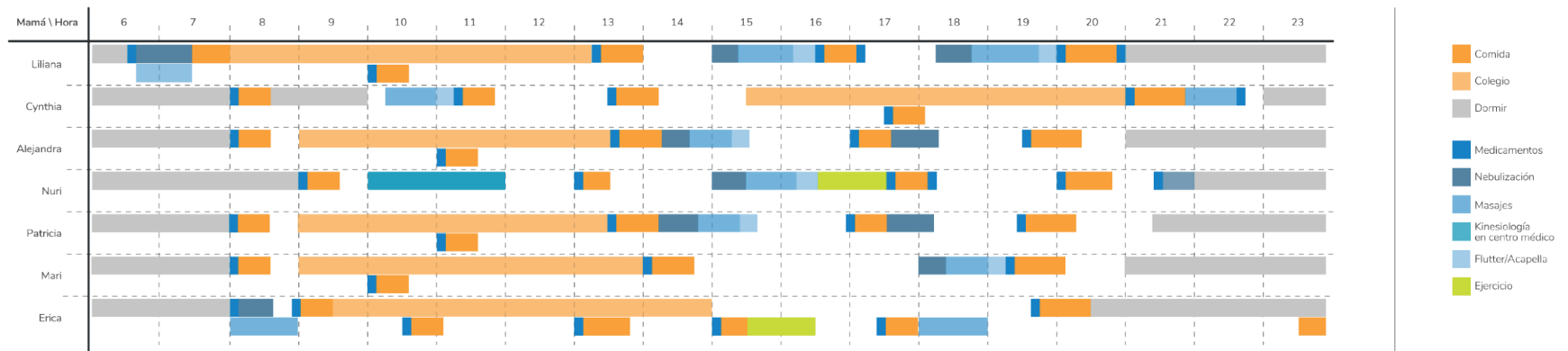
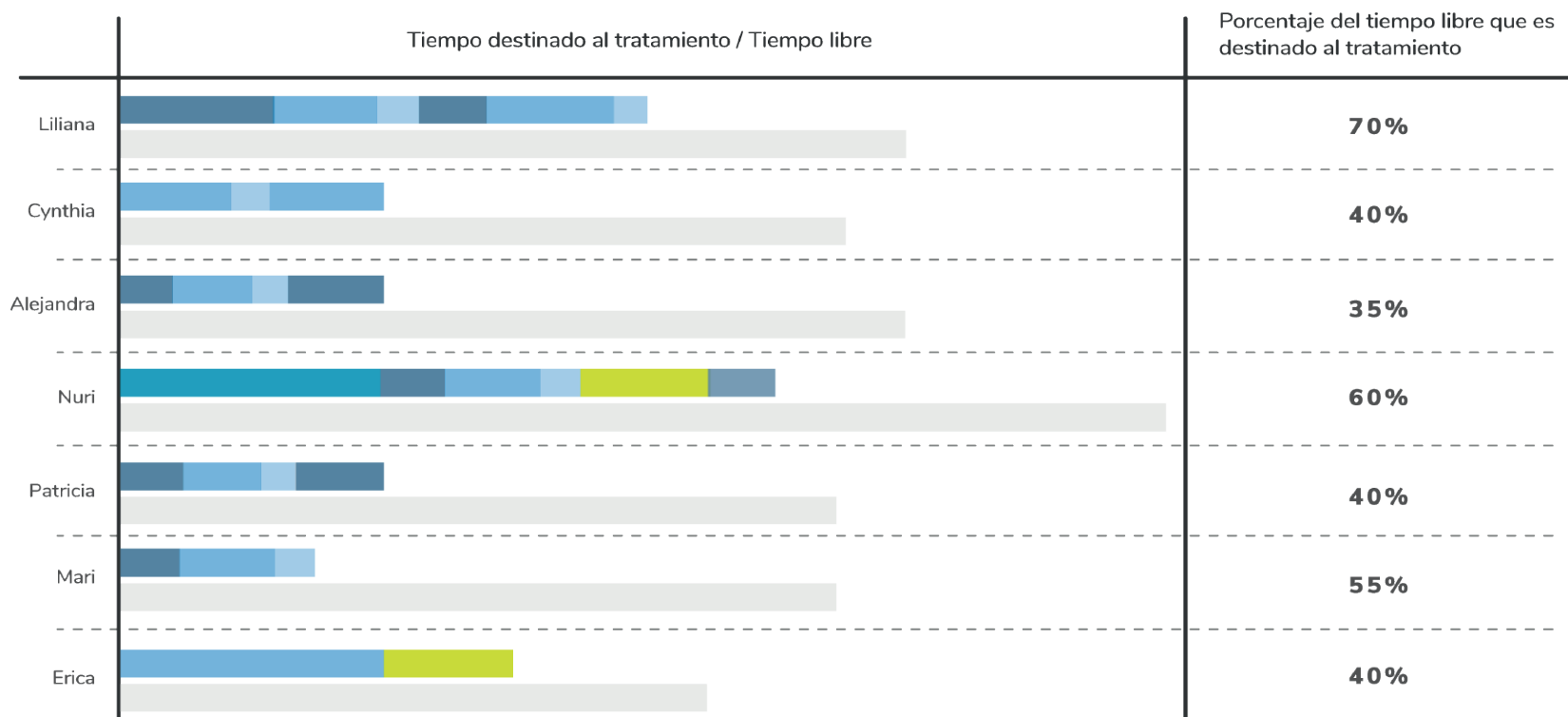


Figura 11: Rutina diaria de los hijos de las madres entrevistadas. Elaboración propia

Al analizar el mapa (figura 11) es posible darse cuenta de que gran parte de las horas libres del día (en las cuales no se incluye el tiempo dedicado a ir al colegio, dormir o comer) son destinadas a la terapia, aún cuando no muchos niños realizan la terapia como la recetan los especialistas.

A continuación se muestra gráficamente la concentración de tiempo dedicado al tratamiento por cada cuidadora y su respectivo hijo y se compara con el tiempo libre de este.

A partir de este se descubre que el tratamiento ocupa entre el 35 y el 70 % del tiempo libre de estos niños.



RUTINA DE FISIOTERAPIA RECETADA V/S REAL

Al comparar la rutina indicada por las cuidadoras cuyos hijos asisten al HEGC y la indicada por los expertos en Fibrosis Quística de este hospital (Patricia, Cynthia, Mari y Nury), se detecta que existen varias incoherencias y más importante una muy baja adhesión a la realización de actividad física diaria recomendada por parte de la gran mayoría de los pacientes.

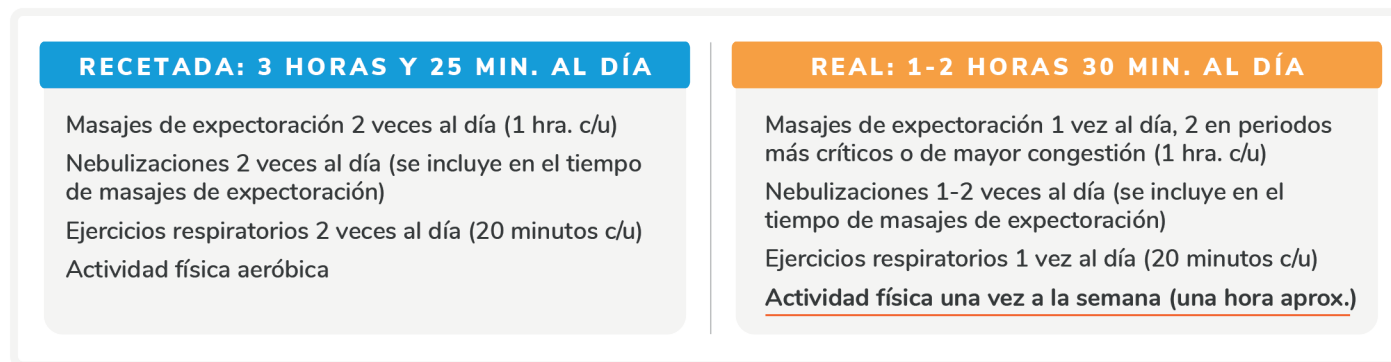


Figura 12: Rutina diaria de los hijos de las madres entrevistadas. Elaboración propia

MOTIVACIÓN INFANTIL

La palabra motivación viene del latín motus, que es aquello que genera el movimiento de una persona hacia la realización de una actividad. La motivación juega un rol en la realización de una determinada acción en 3 sentidos, activación, dirección y mantenimiento: La motivación es lo que determina que la persona inicie la acción, la desarrolle dirigiéndose a un objetivo y mantenga la actividad, de manera perseverante hasta alcanzarlo (Naranjo, 2019).

En virtud de lo anterior, el niño con FQ, que, si tiene conciencia de su enfermedad y entiende la verdadera recompensa de seguir su tratamiento correctamente, tiene una motivación real: Mejorar su calidad y expectativa de vida. Este es el caso de la mayoría de los niños que entran en el programa de entrenamiento de FQ del HEGC.

El caso de los niños menores es distinto. Primero, porque en vista de lo que afirman la mayoría de las madres entrevistadas, los niños no muestran ser conscientes de la amenaza que significa el tener FQ y segundo porque como informa la psicóloga Verónica Díaz (comunicación personal, 2019), los niños bajo los aproximadamente 8 años no asimilan correctamente lo que significa el futuro a largo plazo, por lo que no toman en cuenta los importantes beneficios que el tratamiento tiene en su bienestar. Por consiguiente, el dedicar largas horas diariamente para realizar extenuantes terapias, podría no ser considerado como un objetivo suficiente por lo que la acción carecería de dirección y perseverancia.

“Mira de que hay dificultades si, las hay. Que quizás no encuentran el tiempo para hacer las cosas, o ganas de los papás o los niños, etc. Muchas veces hay niños que simplemente no quieren y los papás no saben como más hacerlo”.

- Dr. Ricardo Kogan, 2019

“Lo que pasa es que, un adulto si va a hacer algo que le da lata si sabe que le va a ayudar a largo plazo, pero los niños chicos actúan por consecuencias inmediatas y no dimensionan bien el futuro a largo plazo, entonces no entienden el beneficio que tiene hacerlo”.

- Psc. Verónica Díaz, 2019

HALLAZGOS Y PROBLEMÁTICA

A partir de la información obtenida se identifican los siguientes hallazgos, que conllevan a un problema mayor:



Niños con FQ tienen un peor estado físico basal

“Es un círculo vicioso; mientras más te cuesta, hace que menos te muevas y te quedes sentado mirando tele y eso exacerba el estado respiratorio”
- Cifuentes, 2019

“...Si en Chile ya somos medios malitos para el deporte, imagínate si te cuesta un poquito respirar, es complicado.”
- Castro, 2019

Como comenta Eduardo (kinesiólogo) y Liliana Castro (directora Corporación y madre), el estado físico basal de los niños con FQ es peor que el de un niño sano lo que lleva a que estos sean más propensos a otras patologías y por sobreprotección al sedentarismo que un niño sano.



Rutina extenuante, sobreprotección y desmotivación.

“A mi me cuesta hartito que el Esteban haga, [ejercicio] porque se cansa y no le gusta, así que por eso no hacemos mucho.”
- Veloso, 2019

“Bastián ejercicio cero, porque no me da el tiempo y se cansa mucho entonces no le gusta...”
- Calvil, 2019

“...Uno no va a estar arriesgándose a pegarse algo por hacer deporte.”
- Guzmán, 2019

Se observa que la rutina implica en general el X% del tiempo libre del niño. Esto lleva a que el padre se apiade del niño dejando de lado ciertas partes de la terapia, para entregar libertad al menor. Sumado a esto el niño no entiende el beneficio que significa cumplir con la terapia y realizar actividad física, algo que le cuesta más de lo normal debido a su estado de salud, siendo más propenso al sedentarismo.



Falta de espacio y herramientas en el hogar

“...Tienen que estar en un lugar cerrado donde no entre mucho frío, etc. Es bien complicado el tema del entrenamiento.”
- Cifuentes, 2019

“Uno es dependiente de un kinesiólogo a veces...Pero para otras cosas no y esto es lo que a veces cuesta entender, se pueden buscar herramientas, solo que la gente piensa que no las tiene y que depende 100% de los médicos y del kine.”
- Flores, 2019

Una gran parte de los cuidadores creen que necesitan herramientas especiales para que el niño realice actividad física y/o que dependen del fisiatra. Además existe una dificultad en cuanto al espacio para realizar ejercicio, ya que los niños con FQ son más propensos a enfermarse, dificultando muchas veces que realicen actividad física en exteriores.



Desconexión y discontinuidad

“Hay varios factores [que hace que dejen de ir en invierno]. Porque se enferman o porque los papás no los quieren traer porque se pueden enfermar, porque como está lleno de bicharracos acá cachai...Entonces todo eso como que apunta a que dejen de venir. He ahí el problema, con el tema de la continuidad de la rehabilitación”
- Cifuentes, 2019

“Trato de no llevarlo mucho al kine, le hago yo. Porque sobretodo en este tiempo voy al hospital... y volvis con cualquier bicho.”
- Flores, 2019

Actualmente no existe una estrategia que conecte la terapia hospitalaria y la realizada en el hogar, lo que sumado a que algunos niños no atiendan con la periodicidad necesaria genera que no exista una continuidad y control del tratamiento entregado por el kinesiólogo. Además el programa de entrenamiento disponible en el HEGC y otros hospitales para niños con FQ, en que se apoya y realiza seguimiento de la actividad física no admite a niños menores de 9 años.



Desinformación y falta de claridad

“Antes teníamos miedo porque no nos habían dicho del ejercicio así que no hacía nomas...”
- Tobar, 2019

“Hay muchos que no entienden, por ejemplo aquí les decimos que la kine y el ejercicio son diarios pero que no lo hacen.”
- Pérez, 2019

Al preguntarle a los padres de que consistía la terapia de los niños con FQ, se presentaron muchas diferencias en la respuesta y 5 de 7 no mencionaron el ejercicio como parte de esta. Además, actualmente no se les entrega ninguna guía o información concreta en cuanto a que y cuanta actividad física debiesen realizar los niños. Es más, algunos de ellos mencionaron que tenían cierto temor a que su hijo practique deportes ya que podía ser contraproducente para su salud.



Sociedad tiende a vida sedentaria



Baja adhesión a la realización de actividad física como parte del tratamiento

DESARROLLO Y FORMULACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

—

FORMULACIÓN

EL JUEGO COMO MEDIO DE MOTIVACIÓN

El juego es el medio por el cuál los niños actúan por motivación intrínseca, sin necesidad de tener una meta más que divertirse, es decir es una actividad que se justifica por sí misma y se caracteriza por tener una conexión bastante débil entre los medios y los fines (Huizinga, 2004; Karmelic & Hermansen, 2018; Salen & Zimmerman, 2004). Es decir bajo las lógicas del juego no se necesita un fin concreto para actuar ya que este es motivante per se, totalmente lo opuesto a lo que sucede con las prácticas de la terapia.

De lo anterior se derivan los siguientes supuestos de investigación:

Se cree que otorgar a las familias de los niños con dicha enfermedad, una herramienta que permita realizar actividad física por medio del juego activo, aumentaría la actividad física total que el niño desarrolla diariamente o por lo menos disminuiría la cantidad de tiempo libre que se utiliza en actividades sedentarias.

También se piensa que el hecho de que el especialista entregue material dirigido a aumentar la actividad física diaria y guías sobre qué y como hacerla, no solo aclarará la información sobre la realización de deporte y la FQ, si no que también mostrará a los cuidadores la importancia que esta tiene en el tratamiento. Algo similar a lo que ocurre con la actual entrega de las herramientas de ejercicios respiratorios (flutter).

Además si este objeto se involucra en un sistema que se conecte con la fisioterapia hospitalaria, podría aumentar la continuidad y adhesión a esta y la motivación del niño a asistir semanalmente.

Para determinar cual es la solución y el camino correcto a seguir, se observa la necesario responder previamente la siguiente pregunta:

¿De que manera se motiva a los niños de entre 4 y 8 años a ponerse en movimiento por medio de las lógicas del juego y cómo se aumenta su interés por este?



Fuente: The Purple Pumpkin Blog, 2015.



FORMULACIÓN DEL PROYECTO

QUÉ

Investigación aplicada que mediante el proceso de prototipado busca conocer algunos de los estímulos que sacan a los niños del sedentarismo y explorar formas de motivar a niños de entre 4 y 8 años a ponerse en movimiento por medio de las lógicas del juego.

POR QUÉ

Es necesario desarrollar nuevas técnicas que desafíen el sedentarismo, ya que se observa que existe una gran tendencia al sedentarismo infantil en Chile y baja adhesión a la realización de actividad física, lo que es especialmente perjudicial en los niños con fibrosis quística.

PARA QUÉ

Para obtener claves de diseño que permitan desarrollar dispositivos, sistemas y guías técnicas que, reduciendo el sedentarismo, beneficien a la calidad de salud de niños de los niños con fibrosis quística dentro del rango etario con que se trabaja.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Desarrollar un conjunto de criterios de diseño, empíricamente sustentados, que permitan avanzar hacia un dispositivo y estrategias para que los niños rompan el sedentarismo por iniciativa propia.

OBJ. ESPECÍFICOS

Conocer experimentalmente las condiciones materiales necesarias para que el niño realice movimientos activos por iniciativa propia.

----- I.O.V: Documentar el conocimiento teórico y empírico respecto a cómo poner en movimiento a los niños.

Materializar en un dispositivo el conocimiento sobre las condiciones necesarias para que el niño realice movimientos activos por iniciativa propia.

----- I.O.V: Prototipo funcional construido

Desarrollar ciclos de testeo que aporten datos empíricos destinados a sustentar un futuro dispositivo que apunte a motivar el movimiento.

----- I.O.V: Implementación y análisis de los ciclos de testeo del prototipo funcional.

Conocer y categorizar la interacción de distintos niños con el prototipo

----- I.O.V: Construir y documentar las categorías de movimiento y reacciones de los niños frente al dispositivo.

Identificar estímulos que podrían tener una influencia positiva en la motivación e interés de los niños por la actividad.

----- I.O.V: Documentar la interpretación y conclusiones y aprendizajes de la investigación aplicada.

MUESTRA

A partir de los hallazgos y lo informado por el kinesiólogo Eduardo Cifuentes, se determina necesario que se desarrollen proyectos para niños con FQ de entre 4 y 8 años, ya que estos no entran al programa disponible en algunos hospitales. Se observa que además es a estas edades cuando tienen poder de decisión sobre sus acciones pero no actúan por beneficios a largo plazo, y sumado a esto no tienen conocimiento de su enfermedad.

Al ser la fibrosis quística una enfermedad sin daños neurológicos, ni afectar el movimiento o acciones de los niños, más allá de tener menos resistencia

y fatigarse más rápido, **se realizaron testeos no solo con niños con la enfermedad si no también con niños sanos dentro del rango etario establecido.** Esta decisión es tomada por efectos de conveniencia y economía de recursos, ya que no sólo al que existe un tiempo limitado para desarrollar el estudio, si no que también dificultades para conseguir contactos debido a las leyes de confidencialidad médico-paciente y a la poca respuesta de los padres de pacientes contactados (sobre todo durante los últimos meses en que se desarrolló la investigación (Octubre-Enero), luego del estallido social.

Esto no afectó de sobremanera al estudio, ya que todos los niños de la muestra presentan el mismo estado neurológico. Al contrario, se observa como algo positivo porque permitió que se realizaran una mayor cantidad y más variadas instancias de testeo.

CONTEXTO

La investigación tendrá lugar tanto en los hogares de algunos de los niños de la muestra, en espacios públicos, como en consultas kinesiológicas en el HEGC. Se deciden estos lugares por las siguientes razones:

1. Se realizan las instancias de testeo en hogares, primero porque es este el lugar donde los niños con FQ realizan la mayor parte de la terapia y donde existen más dificultades a la hora de llevarla a cabo; y segundo debido a que es aquí donde los niños y niñas pasan la mayor parte de su tiempo libre, siendo este el contexto donde se podría intervenir con un producto o sistema para aumentar la realización de actividad física. No se determina el lugar específico del hogar (interior, exterior, sala, etc.) debido a que se pretende explorar en el contexto natural donde una actividad de esta índole daría lugar.
2. Es importante tener en cuenta que por razones de seguridad de los niños y tranquilidad de los adultos a cargo, que no se podrá predeterminar quienes estarán presentes en la actividad, además del/los niños. También se debe tener conciencia de que la presencia del investigador puede influir en las interacciones de los menores, siendo esto tomado en cuenta a la hora de interpretar y analizar cada instancia.

ANTECEDENTES Y REFERENTES DE LA INVESTIGACIÓN

Project Fizzyo

Iniciativa que busca hacer que los tratamientos de limpieza de las vías respiratorias sean más atractivos y divertidos para los niños con fibrosis quística. La esperanza es que si los niños comienzan a disfrutar haciendo los tratamientos rutinarios y pesados de fisioterapia, y los hacen con más frecuencia, entonces se mantendrán bien por más tiempo.

Se destaca este referente debido a que identifica una problemática muy similar al proyecto planteado, reafirmando su importancia.

Get Ireland Active

Guía que presentada por programa perteneciente al gobierno Irlandés que propone estrategias para reducir el sedentarismo en la infancia y presenta estrategias exitosas en distintos casos de estudio, uno de ellos propone "... reducir el juego sedentario, poniendo cosas en el piso porque si están sobre sus manos y rodillas están poniendo peso sobre sus hombros y caderas. Siempre estamos tratando de encontrar formas de hacer que el entorno de aprendizaje sea más activo (...) Realmente para tratar de reducir su tiempo de inactividad. (...) particularmente a través del juego en el piso"

Se destaca la estrategia utilizada por este caso de estudio para reducir el sedentarismo; de manera simple pretendiendo que los niños más que ser activos o estén haciendo deporte directamente, no pasen todo el día jugando sentados o con aparatos móviles.

Investigación sobre la efectividad de un programa de videojuegos activos en el hogar en pacientes jóvenes con FQ

Investigación realizada por miembros del departamento de fisioterapia de la universidad Autónoma de Madrid, que concluye que: El realizar un programa en el hogar que utiliza vídeo juegos que involucren actividad física (nintendo wii) "puede mejorar efectivamente la capacidad de ejercicio, la fuerza muscular y la calidad de vida a corto plazo en niños y adolescentes con FQ" (Del Corral et al. 2017).

Se destaca esta investigación como referente ya que comprueba el beneficio que tiene la práctica frecuente de actividad física, mediante el juego, en el hogar sobre el estado de salud de los niños con FQ.





DESARROLLO DEL PROTOTIPO

ESTUDIO DE MERCADO DE JUGUETES NACIONAL

Al conversar con algunas madres en el hospital, se cae en cuenta de que gran parte de los juguetes que entregan a sus hijos son comprados en el barrio Meiggs, por lo que se decide hacer un estudio de los que se ofrece en este lugar y por ende que tipo de juegos tienden a comprar las madres a sus hijos.

Se observa que gran parte de los juguetes disponibles, tienden a caracterizarse como juego guiado, lo que hace aún más pertinente desarrollar un

prototipo que permita el juego libre, es decir donde no exista mayor control y que permita que el niño interactúe en base a su iniciativa propia.

Al encontrarse elementos deportivos u objetos utilizados para hacer ejercicio o por fisioterapeutas (tal como Eduardo Cifuentes) se descubre que, algo que los diferencia de los juguetes observados, es que generalmente pueden utilizarse de muchas formas. La característica común de estos elementos es la simpleza que presentan en comparación a los de la categoría de juguetes, característica que se tendrá cuenta en la ideación del artefacto.



Foto 1: Barrio Meiggs



Foto 2: Gran cantidad de juegos de tipo guiado y no activos



Foto 3: Elementos para ejercitar o usados en kinesiología

IDEACIÓN DEL PROTOTIPO

A partir de lo anterior se decide desarrollar un prototipo inicial que permita realizar varios movimientos, al igual que los elementos fisioterapéuticos observados. Con esto se busca limitar las interacciones y movimientos naturales de los niños lo menos posible, no solo por las razones expuestas anteriormente (*la necesidad de generar que el niño entre en un estado de juego que permita el desarrollo de movimientos activos*) si no que también por lo difusas que son las indicaciones otorgadas por los expertos en cuanto a que ejercicios son beneficiosos para los niños con Fibrosis Quística.

**Make it.
You're taking risk out of the
process by making
something simple first.
And you always learn lessons
from it.***

- Krista Donaldson, s.f.

*[Traducción] Hazlo. Estás tomando riesgos a partir del proceso haciendo algo simple al principio. Y siempre se aprenden lecciones de eso.

ANTECEDENTES Y REFERENTES

Para la ideación del prototipo se elaboró un moodboard con imágenes y objetos que sirven de inspiración en cuanto a aspectos funcionales, materiales y conceptuales para la materialización del artefacto.

De estos elementos se destaca, no solo que permiten y estimulan el movimiento, si no también características como la libertad de uso que presentan, la alta interpretabilidad que poseen y la simpleza constructiva de muchos de ellos.

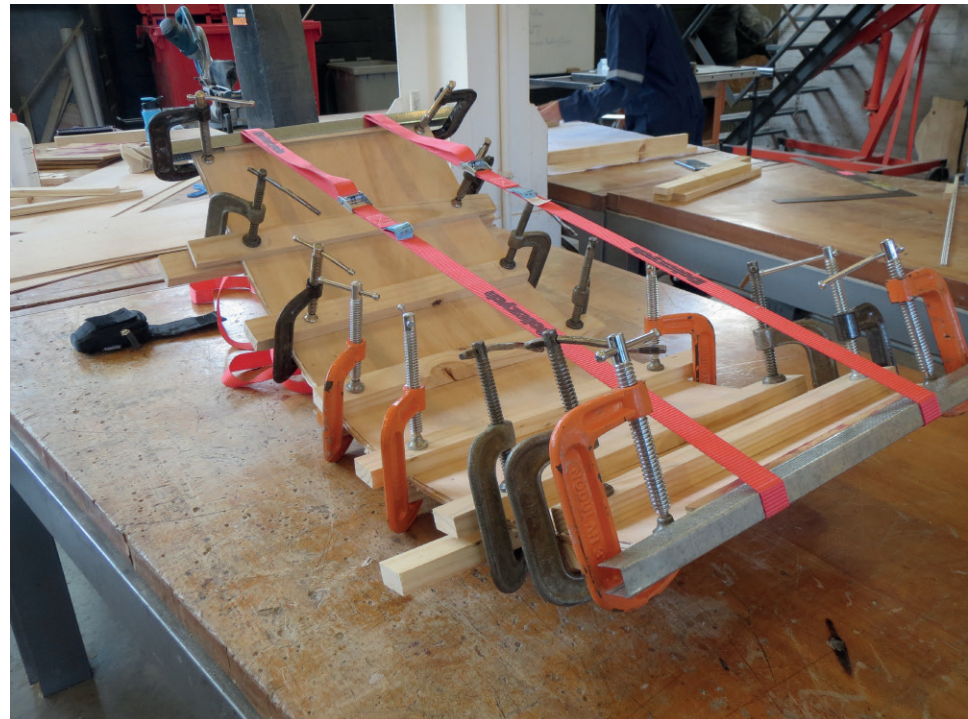


PROTOTIPO BASE



A continuación se muestra imágenes de la construcción del artefacto.

Este se definió como “prototipo base” ya que es la figura a la que se le aplicaron los cambios necesarios y se complementó con otros estímulos para comprobar las hipótesis y responder preguntas que surgieron en las instancias de testeo.



Elaboración propia.



CICLOS DE TESTEO

CICLO #1

Resumen

Se realiza un testeo de carácter investigativo, para observar las primeras interacciones de los niños con el artefacto y ver si realmente la entrega del objeto es suficiente para ponerlos en movimiento y si funciona como puerta de entrada a el “círculo mágico”.

Además se pretende descubrir variables no previstas a tener en cuenta durante el desarrollo de la investigación.

Expectativas

Se espera que los niños tengan una buena recepción del prototipo, que de este testeo surjan interacciones claves que pongan en movimiento a los niños, se descubran algunas maneras de activar el juego activo de manera libre y por lo tanto se generen nuevas hipótesis o preguntas. Abriéndose paso a un rediseño del prototipo

Objetivos

Se busca poner en movimiento a los niños y generar un entorno de juego libre para observar el comportamiento natural de los niños, detectar interacciones que surgen y así entender capacidad imaginativa de estos, los estímulos que los llevan a iniciar y mantenerse en el juego. También se busca descubrir movimientos, posturas y usos que generan por iniciativa propia. Para comprobar con ayuda del kinesiólogo Eduardo Cifuentes si algunos de ellos son de carácter no sedentario y podrían ser beneficiosos para la rehabilitación respiratoria.

Muestra

Se realizaron 5 instancias de testeo, en las cuales participaron 8 niños en total, 2 en la primera casa, 1 en una segunda casa, 2 en la tercera y una niña en una cuarta casa. En la quinta oportunidad se realizó la intervención en un parque, dónde 3 niños interactuaron con el prototipo.

Recursos materiales

En esta oportunidad se presenta solo el prototipo base desarrollado ya que se pretende ver cómo interactúa el niño con este, para luego modificarlo en base a las preguntas y hallazgos que surgen.

Procedimiento

Se llega al lugar donde se realiza la actividad se deja el prototipo en el suelo, y se pregunta a los sujetos cómo creen ellos que se usa este, fingiendo ignorancia al respecto. En base a las interacciones que surgen se interviene con comentarios o preguntas que pretenden activar o extender el juego. En el testeo realizado en el parque se deja el prototipo y al no estar el investigador presente no se interviene el juego y se observa desde lejos.

	Testeo #1	Testeo #2	Testeo #3	Testeo #4	Testeo #5
Nombre(s)	<ul style="list-style-type: none"> • Santiago (S) • Lourdes (L) 	<ul style="list-style-type: none"> • Catalina (C) • Ignacio (I) 	<ul style="list-style-type: none"> • Lucas 	<ul style="list-style-type: none"> • No se sabe 	<ul style="list-style-type: none"> • Rocío
Edad	<ul style="list-style-type: none"> • S: 5 años • L: 4 años 	<ul style="list-style-type: none"> • 7 años • 5 años 	<ul style="list-style-type: none"> • 5 años 	<ul style="list-style-type: none"> • Entre 5 y 6 años 	<ul style="list-style-type: none"> • 4 años
Lugar	<ul style="list-style-type: none"> • Sala interior de su casa 	<ul style="list-style-type: none"> • Sala interior de su casa 	<ul style="list-style-type: none"> • Sala interior de su casa 	<ul style="list-style-type: none"> • Parque 	<ul style="list-style-type: none"> • Sala interior de su casa
Espectador	<ul style="list-style-type: none"> • Investigador • Su cuidadora 	<ul style="list-style-type: none"> • Investigadora • Su prima 	<ul style="list-style-type: none"> • Investigadora • Su prima • Su mamá • Su hermana (3 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • 3 mujeres conocidas 	<ul style="list-style-type: none"> • Su mamá
Estímulos	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntas (S) • Halagos (S y L) • Desafíos no concretos (S y L) • Fotografías (S y L) • Él como ejemplo (S) 	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntas (C e I) • Halagos (C e I) • Desafíos no concretos (C e I) • Fotografías (C e I) 	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntas (S) • Halagos (S y L) • Desafíos no concretos (S) • Fotografías (S y L) • Él como ejemplo (S) 	<ul style="list-style-type: none"> • No aplica: No se participó en esta instancia de forma directa. 	<ul style="list-style-type: none"> • No aplica: No se participó en esta instancia de forma directa.
Tiempo de juego	<ul style="list-style-type: none"> • S: 18 minutos • L: 21 minutos 	<ul style="list-style-type: none"> • C: 16 minutos • I: 14 	<ul style="list-style-type: none"> • 20 minutos 	<ul style="list-style-type: none"> • 9 minutos 	<ul style="list-style-type: none"> • 10 minutos
Condición médica	<ul style="list-style-type: none"> • S: Ninguna • L: Ninguna 	<ul style="list-style-type: none"> • C: Asma leve • I: Ninguna 	<ul style="list-style-type: none"> • Ninguna 	<ul style="list-style-type: none"> • No se sabe 	<ul style="list-style-type: none"> • Ninguna
Anexo	<ul style="list-style-type: none"> • P. 26 	<ul style="list-style-type: none"> • P. 26 	<ul style="list-style-type: none"> • P. 26 	<ul style="list-style-type: none"> • P. 27 	<ul style="list-style-type: none"> • P. 27

ANÁLISIS Y HALLAZGOS CICLO #1

Exploración previa al inicio del juego

Se observa que al enfrentarse por primera vez al artefacto, los niños lo examinan antes de subirse en el, empezar a desarrollar una actividad lúdica o entrar en el círculo mágico. La exploración parece ser más seria que el juego posterior, esta consta de observar el objeto, tocarlo, balancearlo con las manos, moverlo, girarlo y mirarlo por distintos ángulos, parece buscar entender la composición y comportamiento del objeto, para descubrir sus posibilidades de uso.

El movimiento “exploratorio” que más se observó fue el de balancear el artefacto con las manos, algo que realizaron Santiago, Lucas y Catalina. Luego de estos movimientos exploratorios los niños procedían a realizar movimientos de manera menos cautelosa, adquiriendo el juego un carácter más lúdico. Parece ser que cuando los niños perciben que el movimiento explorado “es exitoso”, es divertido o produce una respuesta positiva del espectador,

adquiere un carácter lúdico y más activo, dando paso al estado de juego; como se observa en la serie de imágenes del desarrollo de la exploración y posterior juego de Santiago (Serie 1).

La exploración inicial solo se observa cuando los niños eran los primeros en usar el artefacto y no habían visto a nadie usarlo anteriormente, es por esto que en el caso de Lourdes e Ignacio, quienes ya habían visto a sus hermanos jugando con el objeto, no se presentaba esta actitud, en ellos parece que el interés en participar del juego surge por el ejemplo de sus hermanos y verlos divirtiéndose, esto se puede ver en la última fotografía de la serie de imágenes de Santiago, donde Lourdes mira la actividad de su hermano riéndose.

La actitud exploratoria no solo se observa al inicio del juego, si no que se da repetidamente cuando los niños parecen haberse aburrido de un movi-



Movimiento de exploración inicial más común.

miento y se han quedado sin ideas de como usar el objeto, lo que los lleva a explorar nuevas formas de utilizarlo que puedan causar una respuesta del espectador o ser entretenidos en si mismos, como se observa por ejemplo en el caso de Santiago luego de que este lo usara como pista de autos y rotara el artefacto mirándolo por distintos ángulos nuevamente.



Serie 1: Exploración inicial de Santiago y desarrollo del juego.

(Lourdes observa la actividad de Santiago.)

Analogías y creación de narrativas

Los movimientos realizados son generalmente relacionados con figuras imaginarias o concretas por parte de los niños, caballos, tablas de surf, casas, puentes y pistas de autos fueron algunas de las nombradas. Estas analogías surgen de manera innata y llevaron a que el prototipo, por medio de la imaginación, se adaptara a distintos usos, lo que lleva a pensar que la simplicidad del artefacto otorga una mayor libertad promoviendo la capacidad creativa e imaginativa de los niños.

A veces estas comparaciones eran complementadas con otros objetos o juguetes disponibles en la sala donde se realizaba el testeo, como es el caso de Lourdes que lo usó como una casa para sus muñecas

De esto surge la hipótesis de que **el generar narrativas determinadas podría dar paso a movimientos e interacciones más guiadas**; se cree que este cambio podría ser tanto positivo como negativo; Negativo, ya que la libertad de movimiento y posibles usos, aumenta la cantidad de usos que el niño le da al artefacto; y positivo porque esto mismo puede dar paso a interacciones menos activas, siendo menos beneficiosas, como por ejemplo cuando fue utilizado como una casa de muñecas o pista de autos.

Todos los niños en cuyos testeos el investigador estuvo presente (5 de 8 niños), establecieron analogías, algunas más abstractas que otras.



Lourdes: "Es un caballo!"



Lucas imitando a un caballo relinchando



Lucas usando el objeto como un "resbalín"



Santiago imitando la acción de "surfear".



Lourdes armando una casa para sus muñecas

Influencia de los espectadores, halagos y desafíos

Otra observación realizada fue, como la influencia de los padres y los halagos y “desafíos” verbales parecen ser efectivas, teniendo un impacto positivo en la motivación del niño llevándolo a realizar más movimientos, perseverar en estos y por ende en el tiempo que los niños interactúan activamente con el artefacto.

Se observa que los niños se esfuerzan por ser reconocidos y obtener la atención de sus espectadores ya que, por un lado tratan de cumplir con las instrucciones y desafíos dados y por otro, cuando se encuentran con más jugadores (en el caso de los 3 testeos en que había más de un niño presente) realizan actividades paralelas cuando el otro niño toma el control del artefacto, correr al rededor del objeto (Santiago), intervenir con la actividad del otro jugador (Santiago y Lucas) o hablarle a los espectadores dificultando que estos presten atención al otro niño.

Un ejemplo concreto es la reacción de Lucas cuando su madre le dice: “Cómo? Ya te cansaste?” y el niño inmediatamente se para y repite un movimiento que causó gran respuesta de los espectadores anteriormente.

No sólo la influencia de los padres o conocidos parece tener este efecto si no que **también, se produce ante la presencia de un externo, como se puede observar en el caso de Lourdes y Santiago, donde en un inicio, sólo se encontraba la investigadora con ellos.**



Santiago acelera el movimiento de sus pies y levanta los brazos al ser halagado por su movimiento.



Lourdes diciendo a su cuidadora que mire lo que puede hacer



Catalina llama la atención, tratando de asustar al espectador, escondiéndose y haciendo caras graciosas.



Lucas repite movimiento que más impresión causa en los espectadores y pide que le tomen una foto realizándolo.

En el caso puntual de Rocío la presencia del espectador desconocido tiene un efecto contraproducente, ya que esta no mostró interés en el artefacto, si no que se cohibió y escondió detrás de su madre enojada. Esto parece ser producto de la personalidad de la niña.



Ignacio detiene movimiento y posa para la cámara al enterarse de que se le tomaría una foto para otros niños.

Toma de fotografías y mención a otros niños como espectadores no presentes:

La **toma de fotografías intervino en el desarrollo de la actividad de los niños**, por lo que fue necesario darle alguna explicación a esto. Se les dijo que eran para mostrarlas a otros niños y darles ideas de como usar el artefacto. Esto tuvo un impacto mucho mayor de lo que se esperaba, ya que **parece haber sido percibido por los niños como un reconocimiento a sus acciones, siendo estas dignas de ser mostradas y establecidas como ejemplo a otros.**

Se puede decir que estos “niños ficticios”, a los cuales se les mostrarían las fotografías, tomaron el rol de “**espectadores no presentes**” y parecen tener un efecto similar a la presencia de los espectadores presentes en la actividad:

Este estímulo parece producir que el niño intensifique sus movimientos, realice uno que considere como más impresionante o “pose” ante la cámara, como se ve en el caso de Lucas, quien pidió que se le tome una fotografía, realizando el movimiento que obtuvo mayor respuesta de los espectadores; o Santiago, quién aceleró el movimiento de sus pies y levantó los brazos al darse cuenta de que se le tomaría una foto.

Es posible que el impacto que tiene el saber que serán vistos por otros niños aumente si esto se menciona más veces, ya que en esta oportunidad sólo se les dijo una vez. **Lo anterior lleva a pensar que la presencia de otros espectadores o jugadores, a pesar de no ser física, podría tener un impacto positivo en motivación del niño y el desarrollo de la actividad.**

Multiplicidad de usos no sedentarios

En este ciclo de testeos se observa que **los niños si realizan múltiples movimientos en torno a un objeto simple**: Estos movimientos son generalmente no sedentarios (dígase de acciones dinámicas o posiciones que involucran movimiento). Se presentan algunas actividades de carácter menos activo pero su frecuencia es menor que las activas. Las formas de uso menos activas se realizan por más tiempo que las segundas (Si se contabiliza cada “forma de uso” de manera individual).

A pesar de esto, **el tiempo total de formas de uso activas fue evidentemente mayor a las formas de uso de descanso o reposo, debido a que existieron muchos más movimientos de activos que en reposo.**

En la página siguiente se muestran algunos de los movimientos más repetidos:



FEEDBACK DE EXPERTOS

Eduardo Cifuentes / Kinesiólogo

Se mostraron los resultados, imágenes y análisis de este ciclo al experto. Esto fue clave ya que al ver movimientos concretos y las posturas que adoptan los niños, el kinesiólogo define de forma más clara que es clasificado como “actividad física útil” y determinó que el tipo de juego desarrollado y los movimientos que se produjeron si podrían tener un impacto positivo en la salud de los niños con Fibrosis Quística.

El kinesiólogo tuvo una impresión positiva al ver los resultados, esto generó un mayor interés e involucramiento de su parte, en el proyecto. Además que se redujeron las generalidades y discordancias, que se presentaban en las conversaciones anteriores, en cuanto a qué tipo de movimientos y ejercicios son beneficiosos para la rehabilitación respiratoria.

En esta oportunidad Eduardo afirmó que este proyecto no solo tendría potencial de ayudar a la rehabilitación de niños con Fibrosis quística, si no que podría extenderse a niños con daño y secuelas pulmonares, ya que es justamente en la infancia (3 a 6 años) cuando es posible revertir el daño producido por algunas enfermedades respiratorias (como neumonías graves) y regenerar el tejido pulmonar, por medio de la actividad física.

El experto explica que a pesar de no ser ejercicios de tipo aeróbico intenso, la realización de movimientos repetitivos de bajo impacto son beneficiosos para estos niños ya que producen cambios leves en la respiración y en el aspecto metabólico,

Esto es positivo ya que es menos fatigante, algo importante, dado que la mayoría de los niños que necesitan rehabilitación pulmonar, presentan deficiencias pulmonares de carácter medio a severo, cansándose más rápido que el resto de los niños y por lo tanto disminuyendo más rápido el nivel de oxígeno en la sangre (saturación), algo que sucede cuando la intensidad del ejercicio es más de la que se tolera.

El kinesiólogo ofrece la oportunidad de participar y probar el artefacto en la consulta de fisioterapia de Antonia, una niña de 4 años con Fibrosis quística y secuelas pulmonares.

Liliana Castro/ Directora corporación FQ Chile y madre de niño con FQ

Se hace envío de algunas imágenes de las instancias de testeo, a la directora de la corporación de FQ para mostrar la evolución del proyecto. Ella comenta que el rumbo que se está tomando es interesante, ya que con algo así se puede reducir el juego sedentario, pero recomienda incluir artefactos que fomenten los ejercicios respiratorios.

El deseo de la experta se dirige a abordar más partes de la terapia de los niños en el proyecto. Esto es común a la hora de consultar su opinión al público para el cual se diseña, pero se considera que lo que recomienda la experta, se escapa del foco del proyecto, ya que los ejercicios respiratorios no son pertenecen propiamente a la realización de actividad física, para lo cual, como se menciona anteriormente, existen varias herramientas disponibles (flutter, acapella, project fyzzio) algunas de las cuales son actualmente entregadas en el hospital.

Al interesarse por el artefacto, Liliana investiga sobre sistemas y juguetes de esta índole. Al hacerlo encuentra un objeto casi idéntico al desarrollado que es vendido como un juguete para niños bajo la marca Wobbel:



Fuente imagen: www.wobbel.eu

Wobbel es una marca Holandesa que ofrece la “tabla curvada” como un juguete para niños de distintas edades. El producto está disponible en dos tamaños, y existe la posibilidad de elegir el tipo de madera, el recubrimiento de uno de los lados (felpa, fieltro de distintos colores o corcho) y el color de esta.

Su precio varía entre los €79.00 y €189.00 (\$71.255 - \$17.0471) un precio bastante elevado, sobretodo si se tiene en cuenta que el artefacto desarrollado en ésta investigación tiene un costo material de aproximadamente \$7.000 y su elaboración no es compleja por lo que el costo de producción no aumentaría de sobremanera el precio final.

Wobbel ofrece su producto vía web, pero sólo hacen envíos a ciertos países dentro de Europa con un costo adicional. Por lo que no se encuentra disponible en Chile, por lo que es oportuno que se desarrollen productos similares. Este producto fue reconocido por Milk Magazine como producto de la feria Playtime Paris a fines del 2018

El que el prototipo base elaborado no sea un producto original no se considera como negativo ya que, además de ser simplemente el prototipo base que evolucionó durante la investigación, comprueba que este si es considerado como un objeto lúdico por su público; segundo porque la empresa que lo produce tiene una gran popularidad en muchos lugares, pero aún no está dispo-

nible en Chile, siendo oportuno que se desarrollen productos similares a nivel nacional; y tercero ya que esto demuestra que el artefacto efectivamente da paso a juego activo, evidenciando que el que los niños que participaron de este ciclo hayan jugado con el artefacto de manera activa con el, no es una excepción.

Otro aspecto destacable es que los productores de Wobbel informan en su página web, que han obtenido feedback de varios fisioterapeutas y kinesiólogos que utilizan este artefacto en varios tipos de terapia física, validando lo informado por Eduardo Cifuentes y reafirmando que el objeto permite que se desarrollen movimientos activos efectivamente útiles para terapias kinesiológicas.



Fuente imágenes: www.wobbel.eu

REDISEÑO DEL PROTOTIPO

Se realizan agujeros en los extremos del artefacto donde se acoplarán para poder instalar y cambiar de manera fácil accesorios.

Estos accesorios son 3 cambios en la narrativa del artefacto, para guiar el movimiento y llamar la atención de la niña; y 3 elementos funcionales, que impactan el movimiento realizado de este.



Elementos funcionales:

- Cuerda: Para potenciar el vaivén y generar que el movimiento sea más pronunciado e involucre el uso de músculos de las extremidades superiores.
- Resortes: Metálico con pelotas de goma puestas en el extremo inferior por motivos de seguridad.
- Estos se acoplan al prototipo base por medio de roscas hechas de pvc. Este objeto busca pronunciar el rebote y así el batido (que ayuda a la liberación de las flemas).
- Pelotas de goma: Dos medias esferas de espuma, acoplables de la misma manera que los resortes. Con esto se busca generar un rebote suave.
- Alas: Acoplables al prototipo base. Tienen en sus extremos dos elásticos para que el usuario introduzca sus brazos y así pronuncie la expansión del tórax y la musculatura superior en general.



Narrativas:

- Libélula: Con las alas y 2 antenas y ojos de polietileno expandido (acoplables al artefacto por medio de ranuras).
- Mar: "Mat" de cartulina azul con gráfica de olas y tiras antideslizantes de goma eva que simula un fondo marino.
- Pez: Utilizando las alas de goma eva y ojos de se simula la forma de un pez.



CICLO #2

Resumen

Se realizan cambios al primer prototipo en base a lo observado en el primer ciclo de testeo y el feedback de los expertos, para explorar formas de potenciar los movimientos señalados como “más beneficiosos” por el kinesiólogo Eduardo Cifuentes por medio de narrativas o analogías y acoples funcionales, que guíen la acción libre del usuario y al mismo tiempo observar cuáles estímulos incitan efectivamente el movimiento durante la sesión y llaman la atención de la niña. Este testeo será realizado con una niña de 4 años con Fibrosis quística y daño pulmonar en la consulta del experto, en presencia de este. Se cree que el otorgar distintos accesorios aumentara las posibilidades de uso y por lo tanto aumentará el interés y tiempo de juego.

Objetivos

Se busca primero observar si el generar narrativas guían de alguna manera la acción, segundo determinar si los acoples físicos realizados influyen en los movimientos del niño/a, y tercero obtener feedback del kinesiólogo desde su observación directa (ya que estará presente en este testeo), para así comprobar si el artefacto y los movimientos a los que este da paso, aportarían en la terapia de rehabilitación respiratoria infantil y por lo tanto en su salud. Se continúa observando cuáles de los estímulos otorgados generan un mayor impacto en la actividad del niño.

Expectativas

Se espera que la niña se interese por el artefacto y desarrolle tanto movimientos libres como guiados. Se tiene en cuenta que el estar sola y rodeada de espectadores en la consulta (terreno que puede ser percibido como más hostil) podría dar paso a que la niña se cohíba y aumentar la necesidad de estímulos a entregarse para que esta inicie la actividad.

Muestra

Antonia Cruz, niña con Fibrosis quística de 4 años. Su madre y el kinesiólogo estarán presentes en el testeo.

Recursos materiales

Artefacto base intervenido con agujeros, acompañado de los accesorios funcionales y narrativos (cuerda, ojos, antenas, alas, mat con gráfica marina y resortes)

Procedimiento

No se sabe exactamente dónde se realizará o de cuánto tiempo se dispondrá para el testeo, esto queda a disposición del kinesiólogo y el estado de salud en que se encuentre la niña, lo que se determinará luego de que esta sea examinada al inicio de la consulta.

Se decide presentar el artefacto con la narrativa de libélula, ya que esta posee estímulos más llamativos, como brillos y colores, siendo este el que se considera como más atractivo, para captar el interés de la niña en un inicio y luego ir variando las narrativas y cambios físicos según lo que desee la niña o indique el kinesiólogo.

	Testeo #1	
Nombre(s)	<ul style="list-style-type: none"> • Antonia 	
Edad	<ul style="list-style-type: none"> • 4 años 	
Lugar	<ul style="list-style-type: none"> • Consulta kinesiólogo (HEGC) 	
Espectador	<ul style="list-style-type: none"> • Investigador • Asistente de fotografía • Su madre • Eduardo Cifuentes 	
Estímulos	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntas • Halagos • Desafíos no concretos • Desafíos concretos • Fotografías 	<ul style="list-style-type: none"> • Ella como ejemplo • Narrativas • Accesorios funcionales • Accesorios narrativos
Tiempo de juego	<ul style="list-style-type: none"> • 20 minutos 	
Condición médica	<ul style="list-style-type: none"> • FQ 	
Anexo	<ul style="list-style-type: none"> • P. 28 	

ANÁLISIS Y HALLAZGOS CICLO #2

Exploración

En esta oportunidad fue necesario estimular el inicio del juego de mayor manera, ya que Antonia se veía más temerosa en comparación a los niños del ciclo de testeos anterior. Se le preguntó cómo creía que se usaba el artefacto, al igual que en testeos anteriores, a lo que ella respondió examinando el prototipo y sus piezas por varios minutos. Incluso fue necesario que la investigadora mostrara un movimiento de balanceo para que la niña quisiera intentarlo. Esto puede deberse a que estaba sola frente a muchos espectadores y/o al contexto en donde se desarrolló la actividad.

Influencia del espectador no conocido e impulso de la actividad

Se tuvo que intervenir una mayor cantidad de veces no sólo para darle más confianza a la niña, si no que también para guiar el movimiento y perfeccionar su ejecución, ya que la niña no siempre entendía lo que se le pedía o daba paso a los movimientos esperados. Esto refuerza la idea de que la presencia de un mayor que guíe la acción podría ser beneficioso en cuanto efectividad del ejercicio, pero se cree que es necesario tener precaución ya que de ser excesivo podría disminuir el carácter lúdico de la actividad y evitar que el niño interactúe por iniciativa propia.

Se observa que **la presencia de un externo (la investigadora) tuvo consecuencias positivas en la duración y en la manera en que se realizaban los movimientos**, pero no se descarta la idea de que esto podría intimidar a algunos niños, dificultando que estos “entren” en el círculo mágico, siendo necesario que se busquen otras estrategias para estimular el inicio la actividad de otras formas.

Narrativas y analogías

Se rechaza la teoría de que las narrativas darían paso a movimientos guiados de manera innata, pero se observa que sí aumentan el interés de la niña por el juego, y también influyen en sus movimientos como por ejemplo, cuando Antonia trataba de no tocar el “agua” evitando tocar el mat con la narrativa marina. Además las comparaciones con figuras concretas ayudan a que la niña le dé un nombre a los movimientos, permitiendo que recuerde cómo hacerlo si se le pide que lo repita, esto se ve cuando Antonia recuerda cómo se debía hacer el movimiento boca abajo con extensión de brazos, al preguntarle si podía volver a “volar como una mariposa”.



Antonia no realiza el movimiento (de extensión de brazos) que se espera con la narrativa, es necesario explicarlo.



Antonia es más temerosa, sus movimientos de exploración duran más tiempo, y es necesario apoyarla en la realización de algunos movimientos.



Antonia intensifica el movimiento al escuchar el sonido que este produce



Antonia atenta al halago de su mamá

Sonido y halagos como feedback

Al quitar las alas del prototipo y poner el mat debajo, quedo pegado un pedazo de cinta doble contacto que con cada vaivén se pegaba a la gráfica, produciéndose un sonido con cada movimiento. Esto llamó mucho la atención de la niña, quien repitió el movimiento gran cantidad de veces, de tal manera que se produjera el sonido con cada repetición, esto llama la atención de la niña de sobremanera, quien se esforzaba por hacer el movimiento de forma más pronunciada para que se produjera el sonido.

A partir de esto se determina que el sonido funciona como un Feedback de la acción, lo que otorga una respuesta al niño; una reacción a la acción realizada, que valida que el movimiento que se realiza de forma efectiva. Además el sonido parece dar paso a más repeticiones de dicho movimiento.

Personalización del artefacto y juego de construcción

La niña se ve interesada en la posibilidad de personalizar el artefacto con los accesorios acoplables. Antonia ponía y sacaba los accesorios en distintos agujeros y pedía cambiar los objetos por los que desease, inclinándose algunos minutos por un juego de construcción del artefacto, sobretodo cuando esta se cansaba, para luego probar movimientos más activos sobre este nuevo objeto construido.

La niña se alegra mucho cuando se le permite razar el artefacto, luego de que esta viera un lápiz y pidiera hacerlo. Esto lleva a pensar en como el construir y personalizar el artefacto a merced propia, podría otorgar un sentido de apropiación del objeto al niño.



FEEDBACK DE EXPERTOS

Valentina Orellana, kinesióloga respiratoria y madre de niña con FQ:

Se decide consultar a una nueva experta para corroborar la información que otros han entregado, y así conseguir más retroalimentación y obtener una mirada externa del proyecto. La conversación se realiza vía telefónica con la especialista, a la que se le envían vídeos y fotos de los testeos ya realizados.

Valentina afirma que desde su experiencia, es complicado que un niño “enganche” con una rutina de ejercicios planteada como tal, y que hay que orientar la actividad física al juego, por lo que cree que el foco del proyecto es el adecuado. Algunos atributos específicos del artefacto que llaman su atención especialmente son:

(i) La versatilidad: Cómo un objeto simple ayuda a que el niño se ponga en movimiento, permitiendo que realice distintos tipos de ejercicio (aeróbico y muscular) sin darse cuenta y de manera entretenida.

(ii) Que pueda usarse en interiores: Valentina afirma que la realización de actividad física puede complicarse por el espacio en que se realiza, sobretodo si este es reducido (casas pequeñas o departamento). Esto es especialmente complejo para quienes, como ella, viven en una zona lluviosa, por lo que cree que es un beneficio enorme que el producto no sea de tamaño exagerado y pueda utilizarse en interiores.

(iii) Que permita hacer ejercicios de fuerza y de repetición: Ella informa que, según lo que ve en las fotos y vídeos, los niños pueden hacer movimientos musculares, de brazos, piernas, abdominales, etc; cardiovasculares, es decir repetitivos y más acelerados; y de flexibilidad, que son buenos para que la postura corporal no empeore, ya que los niños con FQ y EC respiratorias tienden a encorvar la espalda con el aumento de la disnea o deficiencia respiratoria.

La experta recomienda que sería bueno, que los elementos que se acoplan tengan un efecto en el movimiento del niño: “por ejemplo se me ocurren unas bandas elásticas para que ejerciten la parte superior del cuerpo y los brazos”.

Valentina destaca que a pesar de que generalmente se recomienda que los FQ salgan a caminar, correr o hacer natación, los ejercicios de repetición e intensidad leve a media son buenos para que los más chicos vayan desarrollando un mejor estado físico y aumentando la dificultad de estos proporcionalmente.

INSTANCIA DE CO CREACIÓN CON EDUARDO CIFUENTES

La presencia del kinesiólogo fue clave para determinar que prototipo tenía potencial y podría ser realmente beneficioso para la rehabilitación respiratoria. El especialista comenta que se llevó una muy buena impresión de la intervención y del producto, por lo que este invita a realizar una reunión más prolongada; una instancia de cocreación.

El kinesiólogo señala que, dentro de lo que vio, lo que más llamó su atención fue:

Primero (i) que era mucho más versátil de lo que creyó inicialmente, ya que permitió, no solo practicar ejercicios aeróbicos y musculares, si no que como comentó Valentina Orellana, permite ejercitar la elasticidad, postura y el equilibrio.

Segundo (ii) que el artefacto llamó la atención de la niña, algo que complica muchas veces la terapia, ya que según comenta “La Antonia, como muchos niños es súper dispersa y se desconcentra al tiro”. Él piensa que la posibilidad de acoplar y cambiar elementos es algo muy interesante.

Tercero (iii) que se generaron muchos más movimientos de los que esperaba.

Y cuarto (iv) que efectivamente ayuda a la realización de la terapia, siendo beneficioso para la realización de actividad física e indicando que el camino que esta tomando el proyecto es interesante.

La instancia de co creación permitió que Eduardo aclarase aspectos fisiológicos del ejercicio y determinase cuales son, en definitiva, útiles para la rehabilitación respiratoria:

“El paciente pediátrico no necesita ejercicios de tanta fuerza pero si tiene que jugar así [de manera activa] y si eso lo llevamos a la fisiología del ejercicio son ejercicios más de resistencia y de repetición que de potencia (...) tiene mucho más sentido hacer ejercicios de resistencia pero de baja carga, ponte tú ponerle cosas como estas bandas elásticas (...) sería bacán ir agregando estas cosas y así hacer más aún más efectivos estos ejercicios”
(E. Cifuentes, comunicación personal, 2019)





Al preguntarle su opinión respecto a dirigir el proyecto, no a que el niño realice un tipo de ejercicio específico, si no que a generar un juego de tipo activo el responde:

"...Que se mueran después depende de todas las intervenciones que podamos hacer, todo suma, entonces hasta el ejercicio más mínimo, que pueda sacarlo de este estado de reposo puede contribuir a que vivan más tiempo y mejor. Porque todo el ejercicio queda guardado en esta reserva funcional que te explicaba, que el cuerpo va acumulando y te sirve a futuro, que te da mayor tiempo de vida al final y mejora la calidad... y es mejor tomarlos [a los pacientes con EC respiratorias] al tiro, antes de que estén mal, cuando estén asintomáticos, por así decirlo".

(E. Cifuentes, comunicación personal, 2019)

Además, al igual que Valentina Orellana, recomienda que se le agreguen accesorios que aporten al desarrollo del ejercicio:

"en estos niños sirve mucho también trabajar extremidades y tanto superiores como inferiores. Superiores sirve muchísimo. Entonces hay que tratar de buscar la forma de hacer ejercicios de resistencia y de baja intensidad.. ir poniendo anexos que ayuden a que los ejercicios sean más beneficiosos y se puedan hacer distintas cosas...eso puede ser buena idea como generar resistencias, por ejemplo no sé pero poner un peso acá y después acá y así para trabajar por ejemplo parado en la tabla y así generar una resistencia que no solo sea el peso de ellos si no que les cueste un poquito más y para el otro lado y sean coadyuvantes, como tipo sube y baja y así también se cansan más. Y ponerlas así, me gusta eso de poder ensamblar cosas".

(E. Cifuentes, comunicación personal, 2019)

Eduardo vuelve a mencionar que un objeto de estas características ayudaría no solo a la enfermedad planteada en un inicio, si no que podría servir para la rehabilitación física de distintas enfermedades crónicas, patologías, problemas de equilibrio o debilidades adquiridas (por ejemplo luego de una larga hospitalización) que afectan al sistema motor fino y grueso, al respecto comenta:

"Nosotros tenemos algunas herramientas para trabajar estas cosas pero es bien difícil, y más si son cabros chicos. Entonces para eso igual sería súper buena tu tabla... se me ocurre que también, con estos anexos, se podría ir variando la dificultad y adaptando lo que necesite cada niño".

(E. Cifuentes, comunicación personal, 2019)

REDISEÑO DEL PROTOTIPO

A partir de lo observado en el primer y segundo ciclo de testeo y el feedback de los expertos, se decide mantener las variables añadidas en el ciclo anterior y:

(i) Agregar un estímulo sonoro.

(ii) Ver cómo influye la presencia no física de los niños, esto se hará mostrando fotos de otros de sus pares “jugando” con el prototipo y recalando que se mostrarán fotos de ellos mismos a más niños.

(iii) Agregando cintas elásticas, entregadas por el kinesiólogo, como elemento funcional, que podría dar paso a que los movimientos sean más beneficiosos en el aspecto fisiológico.



CICLO #3

Resumen

En este testeo se pretende continuar probando distintos estímulos que, según lo visto en los ciclos 1 y 2, parecen aumentar el interés y potenciar la actividad del niño, como la socialización indirecta (saber de otros niños que juegan o que verán la actividad) y el sonido como respuesta al movimiento. Además de incluir elementos que, como recomiendan Eduardo y Valentina, podrían hacer que los ejercicios signifiquen un mayor esfuerzo, siendo más beneficiosos para la salud de los niños.

Objetivos

Se busca confirmar algunas de las teorías y preguntas que surgieron anteriormente; como el ver si la posibilidad de personalizar el prototipo, es decir apropiarse de este, tiene un efecto en el interés de los niños; observar el efecto del estímulo sonoro sobre la acción de los niños; comparar el efecto de cambios físicos en el movimiento; la diferencia entre desafíos concretos (*¿Puedes hacer X cantidad de repeticiones?*) e indefinidos (*¿Cuántas veces lo puedes hacer?*); y determinar cuáles de estos elementos tienen un efecto en el desarrollo de la actividad y cómo aportan o no en la motivación de los menores.

Expectativas

Se espera que la existencia de más accesorios aumente la cantidad de movimientos y acciones y por lo tanto el tiempo que el niño permanece en el juego; por otra parte se espera que el sonido sea percibido como una respuesta al movimiento, llevando primero, a que el niño/a realice los movimientos de tal manera que logre producir el sonido, y segundo que este de paso a la repetición de los movimientos.

Muestra

Se realizó con 3 hermanos; 2 niñas y un niño, sin la enfermedad en su casa (de 7, 9 y 5 años respectivamente) y dos niños de 5 y 8 años con fibrosis quística, de manera individual en la consulta del kinesiólogo.

Recursos materiales

Además de probar algunos de los elementos ya utilizados anteriormente, en este ciclo se agrega un “clicker” como estímulo sonoro y bandas elásticas, recomendadas por el kinesiólogo en la sesión de co creación, como accesorio funcional.

Procedimiento

Se llegará al lugar donde se realizará la actividad se dejará el prototipo en el suelo, y se preguntará a los sujetos cómo creen ellos que se usa este, fingiendo ignorancia al respecto. En base a las interacciones que se den se intervendrá con desafíos concretos y no concretos o halagos.

	Testeo #1	Testeo #2	Testeo #3
Nombre(s)	<ul style="list-style-type: none"> • Amelia (A) • Amparo (Am) • José (J) 	<ul style="list-style-type: none"> • Emiliano 	<ul style="list-style-type: none"> • Ariel
Edad	<ul style="list-style-type: none"> • A: 9 años • Am: 8 años • J: 5 años 	<ul style="list-style-type: none"> • 5 años 	<ul style="list-style-type: none"> • 8 años
Lugar	<ul style="list-style-type: none"> • Jardín de su casa 	<ul style="list-style-type: none"> • Consulta del kinesiólogo (HEGC) 	<ul style="list-style-type: none"> • Consulta del kinesiólogo (HEGC)
Espectador	<ul style="list-style-type: none"> • Investigadora • Su cuidadora 	<ul style="list-style-type: none"> • Su padre • Eduardo Cifuentes • Investigadora 	<ul style="list-style-type: none"> • Su madre • Eduardo Cifuentes • Investigadora
Estímulos	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntas • Halagos • Desafíos no concretos • Desafíos concretos 	<ul style="list-style-type: none"> • Fotografías • Accesorios • Narrativas • Sonido • Posibilidad de elegir accesorio 	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntas • Desafíos no concretos • Accesorios • Narrativa
Tiempo de juego	<ul style="list-style-type: none"> • 1 hora y 17 minutos 	<ul style="list-style-type: none"> • 29 minutos 	<ul style="list-style-type: none"> • 8 minutos
Condición médica	<ul style="list-style-type: none"> • A: Ninguna • Am: Ninguna • J: Ninguna 	<ul style="list-style-type: none"> • FQ 	<ul style="list-style-type: none"> • FQ
Anexo	<ul style="list-style-type: none"> • P. 29 	<ul style="list-style-type: none"> • P. 30 	<ul style="list-style-type: none"> • P. 31

ANÁLISIS Y HALLAZGOS CICLO #3

Motivación intrínseca V/S obligación

Ariel, a diferencia de todos los demás casos, no presentó interés alguno en la actividad y no respondió a ninguno de los estímulos dados por el kinesiólogo o la investigadora, por lo que su madre sintió la necesidad de intervenir diciendo “Ya Ariel haz caso”, lo que parece haber convertido la actividad en una obligación. El niño realizó solo un par de movimientos pero sin interés alguno y expuso: “Mamá solo lo hago por ti”. Esto muestra como, si las instrucciones son rígidas, la actividad no se produce por un deseo de entretención, y por lo tanto la motivación a jugar no es intrínseca. Es entonces como se cree que, a pesar de la cantidad de estímulos lúdicos que se presenten, el niño probablemente no entre en el estado de juego, realizando la actividad como una tarea. Este testeó fue el menos prolongado, extendiéndose por solo 7 minutos. Lo que señala que el plantear la actividad como un juego no sólo disminuye la labor de los padres y el estrés en el niño, si no que también prolonga la realización de actividad física.



Emiliano continúa haciendo movimiento favorito, a pesar de que se le desafía a hacer otro.

Esto se puede comparar con lo que sucede al preguntarle a Emiliano si quiere hacer otro movimiento o cambiar algún accesorio, mientras el se balanceaba de pie, a lo que se niega, ya que expresa que le gustaba lo que estaba haciendo. Esto lleva a pensar que a pesar de que las sugerencias o desafíos pueden no ser cumplidos por el niño, estos no perturban el estado de juego, por lo que en el peor de los casos el niño continuará haciendo movimientos menos beneficiosos pero no se detendrá el juego, por lo que se piensa que esta forma de guiar el juego es una mejor opción que dar una instrucción en forma de obligación, sobretodo si se busca que esta perdure por más tiempo.

Accesorios narrativos.

En cuanto a las narrativas, se observa que la actividad de José y Emiliano, ambos de 5 años, son las que más se influyen por la presencia de narrativas, incidiendo en la realización de ciertos ejercicios. Esto sería un atributo positivo para el sistema, pero deben ser adecuadas al sujeto específico, ya que se observa que algunos niños pueden generar rechazo hacia ellas, dependiendo de la connotación percibida, como lo es en los casos observados (i) la infantilidad y (ii) el género al cual se atribuyen. Lo primero (i) se observa en el caso de Ariel de 8 años, quién percibe el artefacto como algo infantil debido a los accesorios narrativos con que se presenta; lo segundo (ii) se observa en el caso de José (5 años), quién expresa que los accesorios de mariposa no le gustan para nada ya que son “para niñas”, por lo que una decisión más adecuada sería potenciar la posibilidad de personalizar el artefacto, atributo que parece interesar a los niños de mayor manera y aumentar los usos que se le da al objeto y fomentar el desarrollo de nuevas posturas. En el caso de Amparo llama la atención que las narrativas le son indiferentes, y como expresa: “Son lindas pero me gustan más las cuerdas y elásticos”; siendo según la niña, un aporte en lo estético pero no en los movimientos. Por otra parte Amelia, su hermana mayor, señala que ambos le gustaron mucho y algunos de sus movimientos si se determinaron a partir de los artículos narrativos, como el mat (cuando realiza un movimiento similar al nado) y los accesorios.

Accesorios funcionales

Respecto a las cuerdas y elásticos; parecen ser efectivos y aportar no solo en el interés de los niños, ampliando las posibilidades de juego; sino que también, en el sentido terapéutico de la actividad. Si esto se incluye en el sistema podría permitir, que se potencie la actividad física y se hagan de manera más efectiva ciertos ejercicios que el kinesiólogo califica como mejores para la rehabilitación respiratoria; y también podría dar paso a expandir el usuario objetivo predeterminado y servir también para niños con otros tipos de deficiencias y enfermedades.

Además, estos accesorios podrían aumentar la dificultad de los movimientos, posibilitando que a medida que el niño aumenta su destreza física, se aumente la dificultad del juego.

Espacio físico

Se aprecia que el testeo realizado en un espacio exterior (Amelia, Amparo y José) duró considerablemente más tiempo que los demás, esto puede ser consecuencia también de que los niños se encontraban en grupo, pero el hecho de que los niños tuvieran más espacio para jugar sí dió paso a ejercicios novedosos que no habrían sido posibles de llevarse a cabo en un espacio cerrado, por lo que la conformación física del espacio podría afectar en cómo se desarrolla la actividad y por lo tanto en la motivación, siendo positivo que el entorno donde se realice la actividad, la limite lo menos posible.

Socialización

Sobre el ámbito social del juego, se puede decir que el estar con otros niños participando del juego, parece aumentar el interés del niño por la actividad, fomentando su motivación y creatividad, lo que se observa al comparar los testeos realizados con niños por sí solos con los de los niños en grupo.

Al comparar la información obtenida en el análisis de los ciclos realizados, se observa que los niños inician la actividad por curiosidad, por respuesta a desafíos, deseo de superación y reconocimiento y por el querer ser aceptado y halagado; Siendo el ejemplo y ver a otro, clave en todos estos aspectos. (Este punto se explica más detalladamente en la página 91).

En la actividad desarrollada por Amelia, Amparo y José sucede que incluso sus hermanos mayores, una de 10 y otro de 12, se involucran en el juego durante unos minutos por iniciativa propia, lo que parece ser causado al ver a sus hermanos jugar. En este caso el hecho de tomarle fotografías a los niños y mencionar que otros niños las verían no tuvieron mayor efecto, por lo que se cree que la presencia de otros jugadores presentes produce que los jugadores no presentes no sean tomados en cuenta.

Se piensa que en los casos en que el niño se encuentra jugando solo, el juego es menos activo y se prolonga por menos tiempo. Siendo positivo que un objeto de estas características se combine con un sistema que permita la socialización y un juego menos individual para dinamizar la actividad.



Hermanos mayores (11 y 13) se integran al juego por unos minutos, luego de ver a sus hermanos menores riendo.



Juego grupal y movimientos posibles de realizar solo en espacios extensos



Narrativas influyen en algunas de las acciones desarrolladas por Amelia y José

Serie 2: Juego grupal; ejemplos y turnos.



Amparo salta mientras Amelia espera para realizar el mismo movimiento.



Amelia realiza el mismo salto que su hermana Amparo



Amparo salta de nuevo y José espera su turno



José salta de la misma manera que las demás participantes.

FEEDBACK DE EXPERTOS

Se conversa con Eduardo luego de realizar los testeos en su consulta y mostrar las imágenes del realizado con Amelia, Amparo y José.

El kinesiólogo comenta que a pesar de que, como en el caso de Emiliano, los niños hagan movimientos improvisados y no los que se le indican, estos sigue siendo beneficiosos, ya que aún cuando los ejercicios guiados son más efectivos, el simple hecho de que el niño se ponga en movimiento ya es un aporte en su salud, y como menciona en otras reuniones “que estos niños no se muevan deteriora su salud de por sí.” (E. Cifuentes, comunicación personal, 2019).

El experto vuelve a explicar que la actividad física realizada “se acumula en el cuerpo” y es beneficiosa a lo largo de la vida: “mientras más actividad física hayas realizado siempre, más acumulas para después por así decirlo” (E. Cifuentes, comunicación personal, 2019).

Por último declara que los elásticos son un gran aporte a los movimientos que los niños generan, sobretodo porque parece aumentar el esfuerzo muscular de las extremidades. Y expresa que sería una buena idea poder agregar pesos y resistencias de distintas dificultades.

ANÁLISIS COMPARATIVO CICLOS 1,2 Y 3: EL JUEGO SOCIAL

Se hace un análisis comparativo de los testeos realizados hasta este minuto para ver como influye el aspecto social a la motivación, ya que gran parte de los niños de la muestra parecen motivarse a iniciar la actividad al ver a otro, y generan un juego grupal, basado en la competencia, imitación o colaboración. Esto se explicaría a partir de las siguientes expresiones:

“Yo también/ Ejemplo”

Ocurre cuando se está en presencia, sobretodo física y directa, de otro participante. y parece aumentar la motivación de los niños por un deseo de entretenerse y/o formar parte del juego o por el deseo de ser halagado al igual que otro y mostrar sus habilidades. Por lo que se identifican 2 variantes dentro de esta observación:

1. **“Yo también quiero”:** Esta se refiere a cuando uno de los menores presentes se encuentra jugando y parece estar entretenido, un segundo participante quiere jugar, y sucede aún cuando no existen espectadores entregando halagos activamente, lo que se puede ver en el testeo realizado en el parque.

2. **“Yo también puedo”:** Se presenta cuando el niño que no está usando el artefacto copia la actividad del primer niño o quiere responder a un desafío ya cumplido por otro, sobretodo en los casos en que existen espectadores, ya que el que no se encuentra jugando, busca llamar atención de estos, en el minuto en que el que se encuentra utilizando el juguete recibe más atención y halagos. En la búsqueda de atención se observa que



1. José realiza movimiento y es halagado por este



2. A continuación Amelia realiza el mismo movimiento

el niño presenta actitudes celosas o exageradas en el niño, como por ejemplo en los testeos realizados con Santiago o Catalina cuando corren al rededor de sus hermanos quienes están obteniendo la atención de los espectadores.

Esto se presenta también, cuando se le informa al jugador que otros niños, verán como juega con el objeto y es fotografiado, lo que indica que el ser establecido como ejemplo a otros o seguir el



Se ve a Lourdes ser motivada por el ejemplo de Santiago

1. Lourdes ve a Santiago riendo mientras juega



2. Acto seguido Lourdes se acerca a jugar con Santiago

ejemplo de otro, motiva al jugador a realizar acciones extraordinarias o que se cree serán más llamativas.

De aquí surge la siguiente pregunta:

¿Cómo se puede generar una instancia de juego social aún cuando el niño se encuentra jugando sólo?

REDISEÑO DEL PROTOTIPO

Como sugieren 2 niñas en el ciclo anterior, se realizan agujeros al otro extremo del artefacto.

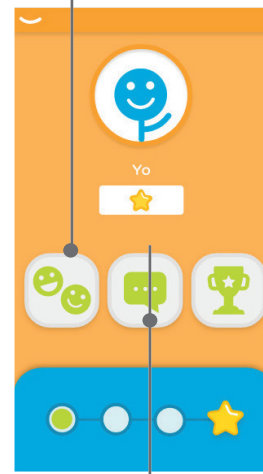
A partir del feedback de los expertos y la búsqueda de formas de combinar los accesorios funcionales y físicos se decide elaborar 2 ojos con peso (de 500 grs. aproximadamente). Esto se realiza por medio del rellenando dos esferas de polietileno expandido ahuecadas, con concreto.

También se presentará una mayor variedad de cintas elásticas de distintos colores. Cada una de ellas con tiene una resistencia y por lo tanto una dificultad distinta.

Se quiere dar especial importancia al ámbito social del juego, por lo que se prototipa una aplicación móvil. En la cual el niño puede ver fotos de otros jugando y percatarse de que sus propias fotos serán expuestas en este medio. Al mismo tiempo se mostrarán algunos desafíos que el niño deberá cumplir para ganar estrellas (puntos), por medio de los cuales obtendrá nuevos accesorios. Se especula que esto, por un lado, mantendrá el interés del niño dinamizando el juego por medio de la ganancia de accesorios, y por otro, entender cual es el efecto de la entrega de puntos (estrellas) y la obtención de premios físicos (los accesorios) como reconocimientos.

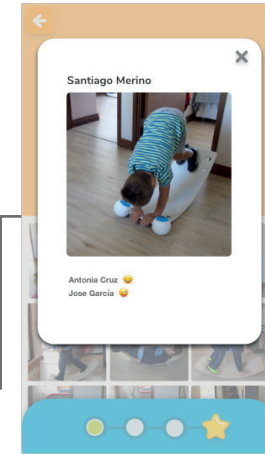
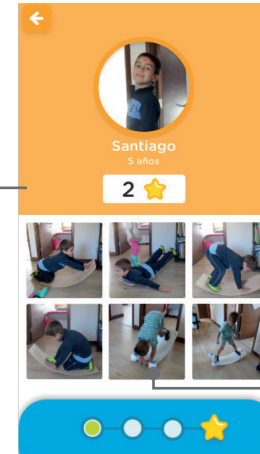
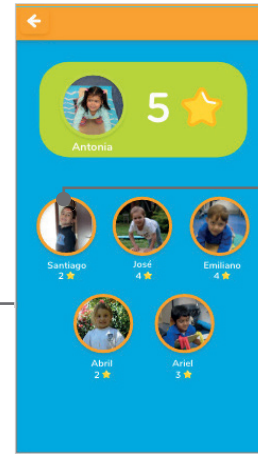
LA APLICACIÓN

Se decide crear un nombre, logotipo e identidad definida a la aplicación para darle más credibilidad. El nombre "mi tu", viene de la traducción de yo también al inglés (me too), haciendo alusión al juego de pares y a la motivación por el ejemplo de otro. En cuanto a la gráfica, se decide utilizar colores fuertes y llamativos y elaborar una interface simple y de fácil uso.



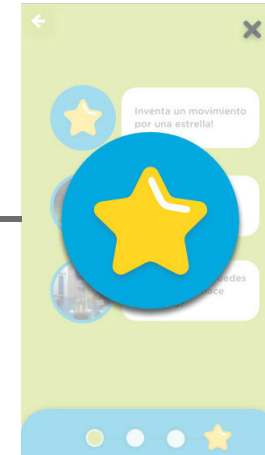
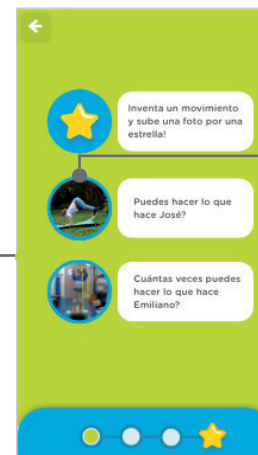
Ver perfiles de otros niños

Ver desafíos



Dentro del perfil de cada niño se muestran fotos de este jugando y la cantidad de estrellas que ha ganado.

Es posible seleccionar las fotos y verlas de cerca.



En esta sección se muestran los desafíos a cumplir.

Ver de cerca el movimiento a imitar.

Al cumplir cada desafío se muestra que se ha ganado una estrella.

CICLO #4

Resumen

Se presentará el artefacto, los accesorios anteriormente utilizados (a los cuales se les sumará un accesorio con peso y forma de ojos) y la aplicación prototipada, para potenciar el aspecto social del juego mostrando al niño que existen otros participantes y espectadores.

En la aplicación también se mostrarán desafíos, por medio de los cuales se ganarán puntos para obtener los accesorios. Con esto se pretende establecer metas a corto plazo, entregando estrellas por cada desafío que cumpla el niño y premiándolo por cada cierta cantidad de estrellas con un accesorio nuevo. Los accesorios serán un reconocimiento físico, que a su vez permitirán hacer el juego más dinámico, aumentando las posibles formas de uso.

Objetivos

Se pretende continuar probando el artefacto y sus accesorios y observar el comportamiento de los niños con estos; Además se busca responder (i) primero, cómo afectaría potenciar el ámbito social del juego y (ii) segundo, estudiar si el ver la actividad de otros niños, su puntuación y recibir recompensas por las acciones realizadas fomenta el interés y motivación del niño.

Expectativas

Se espera que los niños tengan la capacidad de entender el funcionamiento de la aplicación, que estos comprendan como ganar puntos y accesorios y que logren cumplir con los desafíos propuestos.

Se cree que esto reforzará el ámbito social del juego y mantendrá al niño interesado por más tiempo, buscando ser reconocido por sus acciones, querer ser establecido como ejemplo y ganar premios por cumplir con los desafíos que se les entregarán, siendo estos percibidos no como una obligación, si no como parte del juego.

Muestra

Se realizaron en 6 casas*, con un total de 11 niños de entre 4 y 8 años, 2 de ellos con FQ y uno con asma.

** No fue posible realizar ningún testeo en la consulta del kinesiólogo, dado a que este ciclo se desarrollo tiempo después del estallido social, lo que produjo que disminuyera la respuesta del kinesiólogo y los pacientes.*

Recursos materiales

Se utiliza el mismo artefacto (con 2 agujeros más), los accesorios y objeto sonoro y se añaden más cintas elásticas, un accesorio narrativo con peso (ojos) y dos cuerdas más. También se presenta una aplicación móvil que integrará “perfiles” de otros niños, en los que se mostrarán imágenes de cada uno jugando (que fueron supuestamente publicadas por ellos mismos) y la puntuación que han obtenido. De la misma manera presentará los desafíos que deberán cumplir para ganar estrellas y así accesorios. Esto será expuesto por la investigadora en un aparato móvil.

Procedimiento

Se llegará al lugar donde se realizará la actividad se dejará el prototipo en el suelo, y se explicará a los sujetos que esto es “algo” que se puede usar de muchas formas. A continuación se mostrará el teléfono con la aplicación abierta y se explicará que muchos niños han usado este juguete y que estos han subido fotos a la aplicación para mostrar como lo usan ellos. Se dará a entender que cada uno de ellos ha ganado puntos por cumplir los desafíos que la aplicación les muestra y se les mostrará como ver los desafíos que ellos deben cumplir para también ganar puntos. Por último se explicará que por cada 2 estrellas se ganarán un accesorio de la bolsa (en la cual se llevan estos).

	Testeo #1	Testeo #2	Testeo #3	Testeo #4	Testeo #5	Testeo #6
Nombre(s)	<ul style="list-style-type: none"> • Abril (A) • Pablo (P) 	<ul style="list-style-type: none"> • Santiago (Participó en ciclo 1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Juan 	<ul style="list-style-type: none"> • Ignacia (I) • Domingo (Do) • Diego (Di) 	<ul style="list-style-type: none"> • Fresia (F) • Salvador (S) 	<ul style="list-style-type: none"> • Benjamín (B) • José Elías (J)
Edad	<ul style="list-style-type: none"> • A: 5 años • P: 4 años 	<ul style="list-style-type: none"> • 6 años 	<ul style="list-style-type: none"> • 7 años 	<ul style="list-style-type: none"> • I: 8 años • Do: 7 años • Di: 5 años 	<ul style="list-style-type: none"> • F: 8 años • S: 5 años 	<ul style="list-style-type: none"> • B: 6 años • J: 4 años
Lugar	<ul style="list-style-type: none"> • Jardín de su casa 	<ul style="list-style-type: none"> • Sala interior de su hogar 	<ul style="list-style-type: none"> • Sala interior de su hogar 	<ul style="list-style-type: none"> • Sala interior de su hogar 	<ul style="list-style-type: none"> • Sala interior de su hogar 	<ul style="list-style-type: none"> • Sala interior de su hogar
Espectador	<ul style="list-style-type: none"> • Investigadora • Su cuidadora 	<ul style="list-style-type: none"> • Investigadora 	<ul style="list-style-type: none"> • Investigadora • Su prima mayor 	<ul style="list-style-type: none"> • Investigadora • Asistente de fotografía 	<ul style="list-style-type: none"> • Investigadora 	<ul style="list-style-type: none"> • Investigadora • Su madre
Estímulos			<ul style="list-style-type: none"> • Jugadores no presentes (App) • Preguntas • Halagos • Desafíos no concretos 	<ul style="list-style-type: none"> • Desafíos concretos • Fotografías • Sonido • Estrellas (ptos.) • Accesorios como premio 		
Tiempo de juego	<ul style="list-style-type: none"> • 45 minutos 	<ul style="list-style-type: none"> • 34 minutos 	<ul style="list-style-type: none"> • 55 minutos 	<ul style="list-style-type: none"> • 40 minutos 	<ul style="list-style-type: none"> • 51 minutos 	<ul style="list-style-type: none"> • 53 minutos
Condición médica	<ul style="list-style-type: none"> • A: Ninguna • P: Asma 	<ul style="list-style-type: none"> • Ninguna 	<ul style="list-style-type: none"> • Ninguna 	<ul style="list-style-type: none"> • Ninguna 	<ul style="list-style-type: none"> • F: FQ • S: Ninguna 	<ul style="list-style-type: none"> • B: Ninguna • J: FQ
Anexo	<ul style="list-style-type: none"> • P. 33 	<ul style="list-style-type: none"> • P. 34 	<ul style="list-style-type: none"> • P. 35 	<ul style="list-style-type: none"> • P. 37 	<ul style="list-style-type: none"> • P. 38 	<ul style="list-style-type: none"> • P. 40

ANÁLISIS Y HALLAZGOS CICLO #4

Estrellas V/S Premio físico

No se puede determinar si el ganar estrellas o el recibir un accesorio como premio genera más interés por parte de los niños ya que, de manera cuantitativa, se observa que de los 10 niños que participaron de la actividad en este ciclo, 4 de ellos (Abril, Santiago, Fresia, Domingo y Juan) parecen presentar mayor interés en las estrellas en un inicio y 6 (Pablo, Diego, Ignacia, Salvador y Benjamín) parecen verse más motivados por el premio físico. Algunos ejemplos que evidencian lo sucedido en el primer grupo son, cuando Juan pregunta si obtener un premio hace que pierda sus estrellas, preocupado por reducir la cantidad que había conseguido hasta ese minuto, o Diego que preguntó reiteradas veces cuantas estrellas llevaba el y cada uno de sus hermanos, mientras ellos, como los demás niños del segundo grupo preguntaban si ya podían tener un nuevo accesorio y se emocionaban mucho más al obtener uno de estos que al ganar una estrella. Esta actitud evoluciona en ciertos casos, como lo es en el caso de Santiago o Ignacia quienes primero presentan mayor interés por ganar estrellas, pero a medida que se desarrolla el juego y parecen adentrarse en el círculo mágico, el obtener puntos pierde importancia, actuando más por entretenimiento y dando más importancia a los objetos físicos que aportan al juguete y la actividad. Aún así según lo observado ambos reconocimientos parecen aportar positivamente al desarrollo del juego.



Salvador se emociona al escuchar que solo le falta una estrella para ganar los elásticos rojos



Domingo se inclina por los premios físicos; Pide elegir el accesorio a ganar.



Juan se impone una meta ante desafío no concreto y la supera, llegando a más de 1000 repeticiones.

Desafíos concretos v/s no concretos.

Un caso interesante al respecto es la respuesta de Juan ante ambos tipos de desafío; cuando se le pregunta si puede hacer cierto movimiento 10 veces (desafío concreto) realiza la cantidad de repeticiones señalada, pero cuando el desafío es indefinido y se le pregunta cuántas veces puede hacer el balanceo boca abajo, el niño se autoestablece una meta por iniciativa propia, en este caso 100 repeticiones y al llegar a dicha cantidad la aumenta, diciendo que hará 300, aumentándola un par de veces más al alcanzarla, realizando finalmente 1000 repeticiones, es decir el niño no solo trató de cumplir la meta impuesta por el al inicio, si no que se esforzó por superarla. Algo similar ocurre en otros casos, como por ejemplo Salvador, quien realiza la cantidad exacta que se le indica al recibir un desafío concreto, mientras que cuando se le pregunta cuántas veces puede hacer cierto ejercicio, decide hacer 10 repeticiones y al llegar a ella la supera, llegando a 15 repeticiones, deteniéndose cuando ya parece estar agotado y celebrando este logro de mayor manera que el cumplimiento del desafío concreto.

Juego competitivo:

Los niños si establecieron una competencia que permaneció por mayor tiempo durante el juego y en algunos minutos llevo a la desmotivación, son una minoría (Abril e Ignacio). Ignacio por ejemplo, preguntó reiteradas veces cuantas estrellas llevaba cada uno y no permitió que su hermano utilizara el elástico, accesorio que había ganado el y en sus palabras su hermano “se lo tiene que ganar solo”. Se observa que la actitud de competitividad llevó a que el niño fuera más propenso a frustrarse y desintegrarse del juego, ya que cada vez que se daba cuenta que tenía menos estrellas o era menos felicitado el niño se retiraba y empezaba a jugar con otra cosa por sí solo, fijándose desde ahí en el juego de sus hermanos, sobretodo cuando reían fuerte o eran halagados.

En la mayoría de los casos, los niños parecen motivarse no por ganarle a otros participantes, si no a superarse a sí mismos y ser reconocidos por los espectadores presentes, esto se presenta por ejemplo en el caso de Juan; quién no pregunta si tiene más estrellas que su primo o lo menciona, si no que celebra la cantidad que hizo, o Santiago quién se emocionó al ver su propio perfil en la aplicación y tener 2 estrellas, ignorando que era él quién menos estrellas tenía en comparación a los otros niños. Ambos casos llevan a pensar que podría ser más motivante y menos frustrante para los niños que se les reconozcan y celebren sus logros personales, que establecer una competencia entre los participantes.



Abril deja de jugar cuando percibe que su hermano tiene más atención, luego de unos minutos vuelve a jugar.



Ignacio molesta a su hermano, quién juega activamente, al parecer por que le molesta que él haya juntado más estrellas.

Exploración inicial:

Se determina que algunos niños no esperan a que se les explique el funcionamiento del juego, si no que empiezan a interactuar con el artefacto de manera exploratoria, por iniciativa propia. Esto se observa, por ejemplo, en los casos de José Elías, Salvador o José (en el ciclo 3), realizando movimientos de exploración como los que se mencionan en el ciclo 1 y 2. El patrón común entre todos los niños que la desarrollan al iniciar la actividad (Santiago en el primer ciclo, 2 de los niños presentes en el testeo en el parque, Catalina, Lucas, José Elías y Amelia) es que estos no habían observado imágenes de niños usándolo o a sus pares jugando directamente con el, y de estar en un grupo eran los primeros en enfrentarse a la actividad. Otro aspecto común es que estos niños no siguieron las instrucciones dadas, si no que empezaron a interactuar con el objeto por iniciativa propia y sin una estructura predeterminada.

Juego social y aplicación móvil:

Es interesante como los niños que se encuentran acompañados y generan un juego con los presentes suelen dar menos importancia a la aplicación y las imágenes o puntuaciones de los niños que se presentan en esta. Lo que se puede ver en el caso de Ignacia, Diego y Domingo, quienes vieron la aplicación solo al inicio cuando esta fue mostrada, pero al establecer un juego entre ellos, los niños no presentes físicamente y la competitividad con ellos no fue importante, siendo la competencia y juego con los presentes más importante, por lo que nunca más revisaron los perfiles de otros niños, esto se puede comparar con el caso de Amparo, Amelia y José (Ciclo de testeos #3) donde ninguno mostró interés por ver fotos de otros niños y Amparo dijo explícitamente que “No le importaba” ver que hacían niños de las fotografías.

Pero existen casos como lo son los de Abril y Pablo, Benjamín y José Elías, y Fresia con Salvador, donde siempre el niño de mayor edad (Abril, Benjamín y Fresia en cada caso) se interesaron por ver más de una vez los perfiles de otros niños en la aplicación, mientras que los menores (Pablo, José Elías y Salvador en cada caso) solo dieron importancia a lo que hacían sus hermanos mayores sin consultar por los perfiles o imágenes de otros niños.

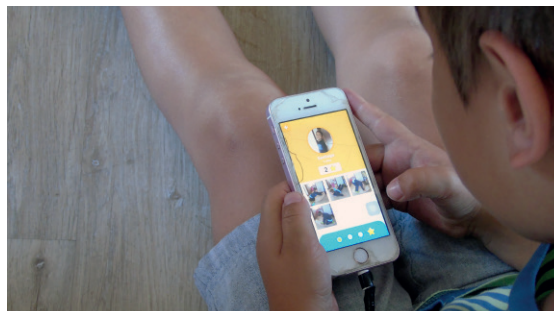
Los niños que se encuentran solos dieron aún más importancia a la aplicación y la sociedad ahí presente. 2 casos interesantes al respecto son los de Juan y Santiago:

Era la segunda vez que Santiago ya había jugado con el artefacto (ciclo 1) por lo que su perfil ya es-

ta en la aplicación. Verse como parte de esta red le causó gran emoción y lo llevo a interesarse por ver las fotos de los demás niños, pero sin dar mayor importancia a la cantidad de estrellas que tiene cada uno, si no que preguntando cuántas estrellas tiene él mismo. Santiago se emociona por tener estrellas y dice querer ganarse más, no se compara con otros niños y tampoco busca superar la cantidad de estrellas de otro si no que parece motivarse por superarse a si mismo y/o ser reconocido.



Fresia atenta a las instrucciones y a la aplicación móvil, mientras que Salvador (su hno. menor) juega libremente.



Santiago se emociona al verse en la aplicación y revisa las fotos de su propio perfil.

Por otra parte Juan, quién no parecía muy emocionado al iniciar la actividad, se interesa por el juego al ver el perfil de su primo Santiago. Al ver las fotos de su primo y darse cuenta de que había obtenido 2 estrellas pregunta como puede ganarlas también, siendo el ejemplo de su primo fundamental en su motivación sin interesarse por ver ninguno de los perfiles de los otros niños en la aplicación. El niño al igual que Santiago en el testeo anterior, no parece adoptar una actitud competitiva si no que quiere ganar estrellas al igual que su primo, es decir se activa por ejemplo no por competencia.



Juan se interesa por el juego al ver las fotos de su primo Santiago jugando



Juan inicia el juego imitando un movimiento que vio en las imágenes del perfil de Santiago.

Del juego guiado al juego libre:

Algo interesante que sucedió en los casos en los cuales los niños empezaron a jugar cumpliendo desafíos o para ganar puntos y premios, es que a medida que el interés inicial cambiaba y parecían estar más inmersos en la actividad como algo lúdico, el juego perdía su estructura inicial.

Esto se observa por ejemplo en el caso de Benjamín quien en un principio se interesa por los perfiles y por ganar premios y estrellas pero parece ir olvidando esto y en un punto la actividad se transforma en un juego de construcción del artefacto, donde él y su hermano José Elías jugaban con los accesorios del objeto poniendo estos de distintas maneras.

Otro caso en el cual se presenta algo similar, es el de Ignacia, Diego y Domingo; en este caso los 3 niños juegan inicialmente tomando turnos en los cuales cada uno ganaría 3 estrellas, para ganar un accesorio. Ignacia empieza a ayudar a su hermano Diego y de manera paulatina van dando paso a un juego más colaborativo y libre, dejando de prestar atención a cuantas estrellas tenían.

En estos casos se observa que los niños se activan a partir de un juego más estructurado pero, al darse paso al estado de juego, los niños dejan de seguir las estructuras originales en pos de divertirse. Esta evolución no siempre se presentó de manera lineal, si no que en algunos casos parecía ser más cíclica, ya que parecía ser que los niños al entretenerse con el juego guiado y dejaban de lado la estructura por un tiempo y luego la retomaban.

Serie: Evolución del juego guiado al juego libre



1. José Elías imita un movimiento para ganar una estrella



2. Seguido a lo anterior, Benjamín toma su turno e inventa un movimiento para ganar una estrella



3. Al ganar un accesorio deciden usarlo juntos



4. Al divertirse con esta forma de juego, deciden sacar el accesorio y seguir haciendo movimientos grupales, sin preocuparse por las estrellas o premios por unos minutos.

**ANÁLISIS FINAL
CONCLUSIÓN Y
PROYECCIONES**



**ANÁLISIS
FINAL**

EFFECTO Y REACCIONES A ESTÍMULOS

Al analizar todas las instancias de testeo individual y comparativamente, y sintetizar los hallazgos señalados en cada ciclo, se identifican ciertos patrones en las reacciones de los niños ante algunos de los estímulos presentados. A partir de esto se identifican algunos de los estímulos que parecen influir de manera efectiva en la actitud y movimientos de los niños durante el juego, cuales parecen accionarlos y se sintetiza de que manera aportan en la actividad.

La identificación de los estímulos que aumentan o no el interés de los niños por la actividad y que potencian sus movimientos, sirve como criterios y componentes que podrían incluirse en el diseño de futuros sistemas.



Al poner el accesorio con sonido Juan dice "Ahhh esto es para saber cuando hiciste uno y contar o no?"

Sonido como validador del movimiento

Se puede decir que el sonido genera, por una parte, movimientos más repetitivos y marcados ya que, gran parte de los niños reaccionan a este repitiendo el movimiento que lo produjo inicialmente y esforzándose por que los movimientos genere el sonido. Además se observa niños que en algún minuto contaron las repeticiones propias o de otro, solo contaban aquellas que generaban el sonido, descartando las que no. Es decir que los movimientos que si producen sonido son clasificados como realizados y los que no lo producen no se consideran efectivos. Esto lleva a pensar que el **sonido sería útil cuando se busca que un movimiento se desarrolle de una forma determinada, ya que da paso a que el niño la ejecute con tal de escucharlo.**



Ignacia repite movimiento que llamo la atención de los espectadores al decirle que será fotografiada.

Ser fotografiado considerado como halago

Más de la mitad de los niños parece considerar ser fotografiados como algo positivo. Estas **parece motivarlos a repetir para la cámara los movimientos que mayor impresión causaron anteriormente, posar para ellas y hacer caras que llamen la atención.** Ninguno de los niños que jugaron con el artefacto, reaccionó negativamente a las fotos, solo existieron casos en que esto no tuvo efectos en el movimiento.



Jose Elías "cruza el puente como un pingüino". Establece un movimiento distinto para cada animal que se menciona.

Analogías y metáforas

Todos los niños compararon su movimiento y/o el artefacto (con o sin los accesorios) con una figura. Se observa que algunos de los movimientos de los niños menores dentro del rango de edades (Antonia, José, Emiliano y José Elías) y excepcionalmente Amelia (una de las mayores), se ven determinados según la narrativa entregada (en ciertos casos el mat de agua o animales en el caso de José Elías). Por lo que es probable que algunas narrativas si podrían aumentar la probabilidad de que el niño realice ciertos movimientos, aún así esto no es determinante, ya que cada niño interpreta la analogía a su manera.

Se debe tener especial precaución al otorgarle una estética o narrativa envolvente a un producto ya que al igual que como se pudo ver en 2 casos (Ariel y José) estas pueden ser contraproducente y al igual que en el caso de Ariel, pueden desmotivar al niño a jugar.



Santiago corre al rededor de su hermana menor al ver que esta es halagado, entorpeciendo la actividad de la niña.

Presencia de espectadores

Se observa que la presencia de un adulto ya sea conocido o un externo (investigador) tiene gran influencia, no solo porque en todos los casos estos otorgaron refuerzos a la actividad del niño como halagos o preguntas para impulsar el juego, si no que también porque la mayoría de los niños buscan acaparar y mantener la atención de estos y obtener su aprobación, lo que los lleva a por ejemplo repetir los movimientos que fueron más halagados o impresionaron positivamente al o a los espectadores. En algunos casos el deseo de llamar la atención llegó a un extremo negativo ya que cuando algunos niños perdían la atención del espectador, interferían en el juego de quién la adquiría o se frustraban y alejaban de la actividad.



Abril se vuelve a interesar por el juego y se une a su hermano, generando movimientos en pareja.

Presencia de otros jugadores

En la mayoría de los casos se observa como algo positivo que el niño juegue acompañado, ya que la presencia de otros parece incitarlos a jugar y permanecer en la actividad durante más tiempo e generar un juego de carácter colaborativo.

Siempre que había más de un niño en el espacio donde se realizaba la actividad, el segundo niño se interesaba al ver a un primer niño jugando, ya sea por ver que este adquiría la atención y halagos de los adultos presentes, por que quería ser parte de una "sociedad" (grupo de niños que jugaban) o por querer entretenerse. Este punto se explicará con más detalle en la siguiente sección (página 72)



Diego pide ver los perfiles de otros niños mientras sus hermanos juegan.

Jugadores presentes v/s no presentes (App)

Cuando el niño se encuentra jugando con más niños de manera presente, los jugadores de la red o las fotografías pierden su atención, **siendo lo que sucede directamente mucho más influyente**. Pero contradictoriamente, **los niños que se encontraban con un compañero de menor edad de manera directa, en un inicio prestaban más atención a los niños en la red digital**, y a medida que se desarrollaba el juego y este perdía la estructura inicial estos dejaban de ser relevantes. Para explicar de manera más certera la reacción de los niños al ver el perfil digital de un conocido (lo que sucede en el caso de Juan) es necesario ver que sucede en otros casos similares.

Aún así se cree que el generar una comunidad de jugadores de manera digital podría aumentar el interés del niño por el juego, sobretodo si el juego se realiza de manera individual.



Juan se impone una meta ante desafío no concreto y la supera, llegando a más de 1000 repeticiones.

Desafío concreto v/s no concreto

Finalmente se reafirma la idea presentada en el análisis del 4to ciclo respecto a los desafíos: Cuando se le hace un desafío determinado o concreto, aún cuando parece ser que los desafíos concretos son fácilmente alcanzados y los niños podrían hacer más repeticiones, estos cumplen exactamente con la meta indicada y por otro lado cuando el desafío es del tipo “Cuántos puedes”, el niño busca realizar el máximo posible o intenta superar las metas impuestas por el mismo (si es que se han establecido).

MOTIVACIÓN Y PUESTA EN MOVIMIENTO

Al interrelacionar las observaciones realizadas a la luz del conocimiento adquirido durante la investigación y análisis de las reacciones a los estímulos que se presentaron. De esta forma se logra replantear las conclusiones que surgen en el análisis comparativo de los ciclos 1, 2 y 3 (pág. 90), a partir de lo cual se deduce que la motivación del niño a ponerse en movimiento, surge a partir de 3 pretensiones; “Yo quiero”, “Yo puedo” y “Yo también”.

Estas categorías se revisaron y discutieron con la pedagoga Fernanda Barros, quién validó los hallazgos y explicó de manera lógica los 3 conceptos, a través de lo que se logra entender que es lo que parece motivar a los niños de la muestra, a ponerse en movimiento.

“Yo quiero” · Entretenimiento

Existe un grupo importante de la muestra que inicia la actividad de manera espontánea y más curiosa, a los cuales no fue necesario incentivar a jugar. Este grupo de niños parece motivarse (inicialmente) por el simple hecho de divertirse, por el jugar en sí.

Fernanda explica que estos casos la motivación de los niños es intrínseca, es decir sin necesidad de que un externo la estimule. Además explica que este juego se denomina “juego libre” ya que el juego carece de estructuras externas, si no que el niño las crea a medida que explora y se “adentra” en la actividad.

Algunas observaciones anteriores que se pueden enmarcar bajo este tipo de juego, es la **Exploración inicial** (expuesta en los ciclo 1 y 2). Ya que esta que se presenta a partir de la curiosidad del niño y el deseo propio de jugar, donde el niño va descubriendo como funciona este bajo sus propias lógicas. El patrón común de los niños que la presentaron (Santiago, 2 de los niños presentes en el testeó en el parque, Catalina, Lucas, José y José Elías, entre otros) es que estos no habían observado imágenes de niños usándolo o a sus pares jugando directamente con el, y de estar en un grupo eran los primeros en enfrentarse a la actividad. Otro aspecto común es que estos niños empezaron a interactuar con el objeto por iniciativa propia y sin una estructura, ya que no se les hicieron más comentarios que “No se como se usa” o “Se usa de muchas formas”, mostrándose como un juego libre.

Es entonces como se puede determinar que los niños que se activan por “Entretenimiento” no necesitan de ejemplos o estímulos externos para iniciar la actividad.

Se cree que el entregar un aparato que permitiera el movimiento y que orientara el juego libre al movimiento fue una buena estrategia. Por lo que una estrategia aplicable a otros productos es el conducir el juego libre a un tipo de juego libre y activo por medio de herramientas que permitan que el juego que construya el niño de paso a acciones en movimiento.

“Yo puedo” · Capacidad y auto concepto

Todos los menores que no vieron a otro jugar con el artefacto, tanto directamente como en fotos, se ponen en movimiento a partir de un desafío entregado por la investigadora u otro espectador o por querer ganar estrellas o premios, por lo que se podría decir que estos se ponen en movimiento por el deseo de ser reconocido y cumplir con las metas establecidas.

Este deseo da paso a que, como se expone en los hallazgos, el niño busque cumplir con los desafíos, superar metas autoestablecidas y sentirse realizado al hacerlo, posar ante fotos y/o realizar movimientos exagerados ante la cámara, potenciar y repetir los movimientos que fueron celebrados por los espectadores y llamar la atención de los espectadores cuando otro parece haberla conseguido.

Fernanda expresa que los expertos denominan esto como “Autoconcepto”. Ella explica que esto relaciona directamente con el autoestima, ya que es la imagen que se tiene de uno mismo en cuanto a las capacidades que se poseen, razón que lleva a que el niño se motive por necesidad de reafirmar la confianza en si mismo y reconocer sus capacidades, siendo la percepción del otro un refuerzo positivo de su auto conocimiento, al igual que el ganar puntos (estrellas) y premios físicos.

A partir de esto se explica la actitud competitiva que se expone en los hallazgos, donde el niño busca superar al otro y en algunos casos frustra al no lograrlo y/o no obtener la atención y halagos que el otro recibe.

La pedagoga explica que el tipo de juego en que el niño responde a desafíos que se le son entregados (externos), se asemeja más a un juego de tipo guiado, lo que no significa que este tenga un marco rígido preimpuesto (ya que si no estas se considerarían como una obligación o tarea), si no que, como se muestra en los casos de estudio, empieza a partir de una estructura y guía externa, que en las instancias de testeo fueron los desafíos del investigador y la entrega de reconocimientos (estrellas y premios).

“Yo también” · Imitación y modelamiento

Como se mencionó anteriormente, siempre que los niños se encontraban en grupo, siempre todos los niños a excepción del primero en jugar se interesan por el juego a partir del ejemplo de este, algo similar a lo que ocurre cuando un niño empieza a jugar al ver imágenes de otro niño jugando con el artefacto.

En este caso el niño se activa por el ejemplo de otro y tal como se menciona en el análisis comparativo de los ciclos 1, 2 y 3, algunas razones pueden ser por el deseo de entretenerse al igual que un otro, por querer ser parte de la instancia social que se genera en torno al juego o por querer ser halagado y mostrar sus habilidades al igual que su compañero.

Fernanda afirma que en estos casos los niños si se activan por el ejemplo de un otro. Además explica que esto es similar a lo que ocurre al utilizar la técnica de “aprendizaje entre pares”, donde se fomenta que los niños aprendan uno del otro y se interesen en la actividad a partir del ejemplo de sus pares o por el deseo de participar en el grupo.

Es necesario aclarar que todos los niños de la muestra, que se interesaron por el juego, no parecían motivarse solo por una de estas razones durante toda la actividad, si no que presentaban múltiples intereses, viendose las 3 categorías involucradas en la motivación del niño a lo largo del juego.

REFLEXIÓN FINAL

Tanto el análisis final de la investigación, como el desarrollo y material obtenido (imágenes y redacción de los tests), aportan estrategias, criterios y lineamientos para el diseño de futuros sistemas o dispositivos que apunten a reducir el sedentarismo infantil por medio de la motivación y al mismo tiempo otorgan información útil no solo en los aspectos mencionados si no que también:

1. Entrega **datos generales a tenerse en cuenta en el diseño de terapias y tratamientos y estrategias para padres, tutores o especialistas**, sobre como se debiesen plantear distintas terapias, tareas o actividades, que suelen ser percibidas como monótonas por los niños, para aumentar su interés por estas, en base a lo que parece activarlos de manera intrínseca. A su vez se demuestra que **no se necesitan elementos complejos, herramientas definidas o grandes espacios para suscitar el movimiento**.
2. En el desarrollo del proyecto presenta aspectos metodológicos dignos de ser destacados y especialmente **estrategias de acercamiento al contexto hospitalario, no solo en la etapa de observación**; si no que también para la obtención de feedback; ya que **la investigación por medio del prototipado, permitió mostrar, a través del registro fotográfico, situaciones y movimientos concretos a especialistas. Lo que aumentó su participación, disposición a ayudar y permitió que estos informaran de manera más clara** que actividad y movimientos benefician la terapia y salud de niños con FQ y otras EC respiratorias.

3. Sumado a lo anterior el **que el kinesiólogo Eduardo Cifuentes participase en algunas instancias de testeo, lograron que este determinara el potencial que tiene el prototipo como producto final**, útil para mejorar el tratamiento fisioterapéutico de estas y otras enfermedades con necesidad de actividad física o ciertos movimientos corporales. Dando la posibilidad de que a futuro se amplie la muestra del estudio y usuario del prototipo a muchos niños más.
4. En cuanto al análisis de los datos obtenidos; se piensa que se logró obtener, una muestra , observaciones, material y hallazgos, **fueron suficientes para establecer lineamientos iniciales para continuar con proyectos o nuevos estudios, pero es posible que a futuro sea necesario ampliar la muestra, para establecer sub-categorías de análisis dentro del rango etario o clasificar por género**, ya que si se analizan algunas de las especulaciones que surgen durante los ciclos de testeo, se pueden encontrar sesgos de que las reacciones a estímulos y preferencias de los niños podrían tener algo que ver con sus edades o género, algo que no se puede sostener dada la magnitud y dispersión de la muestra.
5. Y por último, pero no menos importante, se muestran **formas de solventar varias dificultades como las que se presentaron durante el desarrollo de este proyecto**; algunas de estas son: (i) Primero la dificultad para acer-

carse al contexto médico pediátrico, dónde no solo los diseñadores somos percibidos por sus actores como un agente ajeno, disminuyendo la credibilidad de los especialistas y agentes en general, (ii) Segundo la existencia de protocolos complejos que se deben seguir y la imposibilidad de pedir información de contacto de pacientes a los especialistas (iii) Tercero por la situación país que se vive al tiempo que se desarrolló la investigación, que dificultó la comunicación con los expertos y el desarrollo de los tests al final de la investigación. La forma en que se solucionaron fue **por ejemplo hacerse parte de las damas de calipso para explorar el contexto como parte de este** y así ganar la confianza de quienes lo componen; buscar una muestra alternativa que se asemeje a las características del sujeto específico, entre otras muchas. Por lo tanto se cree que **el contenido de la presente memoria otorga también pistas o aportes para quienes decidan investigar en el contexto hospitalario**.



PROYECCIONES

PROTOTIPO: ATRIBUTOS Y POSIBILIDADES

A partir de lo presenciado en los ciclos de testeo y la actividad que desarrollan los niños con el dispositivo se determina que tanto el artefacto de madera como los accesorios (narrativo-funcionales) y la aplicación tienen gran potencial de ser desarrollado como sistema, ya que se destacan los siguientes atributos:

- Fomenta el juego activo.
- Presenta gran versatilidad de usos.
- Al combinarse con accesorios se genera un juego menos monótono y más dinámico.
- Puede ser utilizado tanto en interiores como exteriores.
- Es apto para menores, debido a que no presenta piezas pequeñas o materiales tóxicos y la red puede ser monitorizada por los padres y especialistas.
- Permite que el accesorio sea combinado con accesorios funcionales por lo que es posible que se desarrollen movimientos beneficiosos para distintos tipos de terapia (que involucren equilibrio, desarrollo de musculatura superior, inferior, etc.)
- Tiene potencial en distintos tipos de terapia kinesiológica que involucre ejercicios.
- El juego puede ser de tipo libre o guiado por medio de la aplicación.
- Se puede jugar de manera individual o grupal.

Durante la investigación se identificaron algunas falencias que deberían mejorarse a futuro:

- La materialidad de algunos de los accesorios debería ser más resistente ya que muchas veces estas se rompieron durante el juego (Antenas y ojos).
- Algunos niños dentro del rango etario aún no saben leer, por lo que se debería buscar una forma de complementar el texto de la app con una explicación gráfica.
- Hacer más rígido el acople de los ojos y antenas, por medio de un material antideslizante.
- Hacer del acople de “roscas” más simple y fácil de instalar.
- Cambiar la materialidad de algunos de los accesorios (como las cuerdas) o aplicar algún sellante que posibilite el esterilizado y limpieza.
- Es posible que el desarrollar narrativas según edad y género sea fructífero.

Se observa que una posibilidad para desarrollar el prototipo final como un sistema/producto sería desarrollar este juego como un sistema controlado por el kinesiólogo, en que sea este el que determine por una parte los desafíos y accesorios a entregar a cada niño, acorde a sus propias necesidades y evolución médica.

Los accesorios se podrían entregar a modo de premio por cada cierta cantidad de estrellas que al igual que en los testeos, se ganarían al cumplirse los desafíos, siendo estos entregados en cada consulta. De esta forma se cree que primero se daría la posibilidad de que la actividad sea determinada por el experto permitiendo que se genere un continuo entre lo que sucede en la terapia de rehabilitación hospitalaria y en el hogar; y segundo, aumentar el interés del niño por asistir a la consulta semanal.

CONTINUIDAD DE LA INVESTIGACIÓN

La continuidad de la investigación permitirá por una parte continuar con el desarrollo del artefacto, en base a un nuevo ciclo de testeo refinando sus componentes y validando su viabilidad y factibilidad. Siendo otra opción que, respaldado con la investigación, se desarrolle y ofrezca el artefacto como producto a hospitales e instituciones estatales (MINSAL), como un sistema digno de ser producido y distribuido en centros pertenecientes al área de salud pública, sobretodo a las familias de niños con EC que se encuentren en proceso de rehabilitación física. Por otra parte se busca respaldar y refinar los hallazgos y criterios establecidos con una muestra mayor, para obtener más información en cuanto a formas de motivar a la población infantil a ponerse en movimiento.

Además el aumentar la muestra y realizar más instancias de testeo permitirá explorar ciertas hipótesis que quedan inconclusas como por ejemplo si existen patrones comunes según la edad o género de los niños, lo que permitirá especificar de mayor manera los patrones de conducta y criterios establecidos.

Para esto se postulará a los siguientes fondos concursables:

1) XXII Concurso nacional de proyectos de investigación y desarrollo en salud, FONIS 2020.

El Fondo nacional de investigación y desarrollo en salud (Fonis) es un Fondef (Fondo de Fomento al Desarrollo Científico y Tecnológico) entregado por Conicyt (Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica del gobierno de Chile) y este:

“...Apoya financieramente proyectos de Investigación y Desarrollo (I+D) aplicada en Salud Poblacional, con un fuerte componente científico, que en un horizonte relativamente breve obtengan resultados que puedan convertirse en nuevos productos, procesos o servicios tales como, Normas Técnicas, Protocolos, Guías Clínicas y/o Recomendaciones, con una razonable probabilidad de generación de impactos productivos, económicos y sociales”.
(Conicyt, 2019)

Se cree que la presente propuesta tiene una alta probabilidad de obtener el fondo debido a que:

“Dentro del instrumento FONIS, se destinarán recursos específicamente para financiar proyectos que contribuyan a la Investigación Aplicada en Salud relacionados con el Programa Elige Vivir Sano del Ministerio de Salud.”. Esperándose que uno de los tipos de investigación aplicada que contengan las propuestas a presentarse sea “que permitan comprender y dimensionar los comportamientos en salud, respecto de hábitos alimentarios y/o de actividad física, desde la perspectiva de los grupos sociales”. (Conicyt, 2019)

2) Concurso de Investigación Interdisciplinaria para Pregrado

Este fondo es ofrecido Dirección de Investigación (DINV) de la Vicerrectoría de Investigación de la Pontificia Universidad Católica. El que esta orientado a “estimular el trabajo conjunto entre expertos/as de diferentes disciplinas para abordar temáticas que no se hayan estudiado desde el punto de vista interdisciplinario” (Pontificia Universidad Católica de Chile, 2019).

Uno de los requisitos de este fondo es que la investigación a desarrollar aborde uno de los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible establecidos en la Agenda 2030 de las Naciones Unidas (ONU).

El tema de la investigación se enmarca dentro del objetivo de “Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades” (ONU (2015). el cual menciona la necesidad de mejorar la calidad de vida de personas que padecen enfermedades no transmisibles (EC) y reducir la mortalidad prematura por estas mediante la prevención y el tratamiento adecuado de estas.

DIVULGACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Desarrollo de guía técnica

Por una parte se elaborará una **guía técnica con recomendaciones dirigida a quienes están a cargo de motivar a niño/s con enfermedades crónicas a realizar actividad física o ciertos movimientos como parte de su tratamiento** (Fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, padres, cuidadores, entre otros). Esta será ofrecida, al igual que el artefacto, a instituciones publicas, inicialmente al Hospital Exequiel González y luego a instituciones gubernamentales como por ejemplo al Ministerio de Desarrollo social como aporte al programa *Chile Elige vivir sano*.

Desarrollo de artículo y postulación a revistas

Se aspira a **escribir un artículo** en conjunto con el profesor guía, el kinesiólogo Eduardo Cifuentes, un terapeuta ocupacional y/o un experto en pedagogía en educación física, para postular a las siguientes revistas:

1) RETOS

Organización española, apoyada por la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT), que publica escritos originales de carácter científico, en idioma español, portugués e inglés en la revista que: **“supongan una contribución al progreso de las ciencias de la actividad física y del deporte y de sus ámbitos profesionales derivados...se publican artículos de divulgación y/o experiencias didácticas empíricas”** (Retos, 2007). Se revisaron algunos de los artículos que RETOS ha publicado en la revista y tienen como tema central la motivación infantil a la hora de combatir el sedentarismo.

2) Journal of physical Education and Sport

JPES por sus siglas, es una revista que aborda temas dentro del campo de la ciencia del deporte, educación y fisioterapia. E invita a enviar artículos de investigación de vanguardia y aplicabilidad práctica. PES publica revisa y publica artículos que aborden distintas cuestiones entorno al tema, uno de ellos es el comportamiento social en torno al deporte, juegos, fisioterapia, pedagogía del deporte y cualquier recomendación útil para pedagogos o especialistas en salud física (JPES Contributors, s.f.), aspectos que tienen estrecha relación con los que se revisan en la investigación.

3) Journal of sport sciences

Esta revista enfatiza en el tema de ciencias humanas, ampliamente definidas y aplicadas al deporte y al ejercicio. Además de exponer y publicar artículos basados en trabajos experimentales en respuestas humanas al ejercicio. Y comunican que “Los temas cubiertos incluirán respuestas humanas a tecnologías como el diseño de equipos deportivos e instalaciones de juego”. Siendo atinente el tema del artículo a desarrollar, no solo el conocimiento adquirido en la investigación si no que también el prototipo desarrollado.

4) Journal of Occupational Therapy, Schools and Early intervention.

Esta revista “se enfoca en la intervención temprana y las escuelas, pero también incluye otros entornos (hogar, clínicas, etc.) ... para ayudar a promover servicios efectivos para niños y adolescentes” (Informa UK Limited, 2020)

Se postulará a esta revista ya que según lo expuesto por sus desarrolladores, se dedica temas completos a temas vitales que requieren un examen empírico más profundo, como lo son el desarrollo de tecnología que aporten a terapias, juego y ocio, motivación infantil.

REFERENCIAS

1. Almăjan-Guță, B., Cluci, O., Rusu, A., Ciuca, O., (2013) Individualized unsupervised exercise programs and chest physiotherapy in children with cystic fibrosis. *Timisoara Physical Education and Rehabilitation Journal*. 6. 10.2478/tperj-2013-0018.)
2. Burdiles, &, Hermansen Ulibarri, P., & Pontificia Universidad Católica de Chile. Escuela de Diseño. (2018). *Heil : Herramientas de rehabilitación de manos para niños quemados*.
3. Cerda, J., Valdivia, G., Guiraldes, E., Sánchez, I. (2008). Mortalidad por fibrosis quística en Chile (1997-2003). *Revista médica de Chile*, 136(2), 157-162. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872008000200003>
4. Clements, D. & Sarama, J. (2015). En Saracho, O. (Ed.), *Handbook of research methods in early childhood education: Review of research methodologies* (Vol. 1, pp. 717-751).
5. Conicyt (2019). Bases del CVII Concurso Nacional de proyectos de investigación y desarrollo en salud, FONIS 2020, Fondef de Conicyt. Recuperado de <https://www.conicyt.cl/fondef/files/2020/01/Resolucion-Aprueba-Bases-XVII-FONIS-2020.pdf>
6. Consalud España (2018). Solo el 4,7% de los niños con fibrosis quística realiza ejercicio como parte de la terapia. Recuperado de https://www.consalud.es/pacientes/solo-el-4-7-de-los-ninos-con-fibrosis-quistica-realiza-ejercicio-como-parte-de-la-terapia_56290_102.html
7. Cystic Fibrosis Foundation (2009) Day to day exercise and cystic fibrosis. Recuperado de <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/Fitness-and-Nutrition/Fitness/Day-to-Day-Exercise-and-CF.pdf>
8. Cystic fibrosis foundation. (2017). Cystic fibrosis foundation patient registry highlights. Recuperado de <https://www.cff.org/Research/Researcher-Resources/Patient-Registry/2017-Cystic-Fibrosis-Foundation-Patient-Registry-Highlights.pdf>.
9. Cystic Fibrosis Western Australia. (2014). Exercise and cystic fibrosis: A guide for personal trainers. Retrieved from <https://www.cfw.org.au/wp-content/uploads/2017/12/2.-Exercise-CF-Guide-for-Personal-Trainers.pdf>
10. Del Corral, T., Cebrià i Iranzo, M., López-de-Uralde-Villanueva, I., Martínez, R., Blanco, I., & Vilaro, J. (2017). Effectiveness of a Home-Based Active Video Game Programme in Young Cystic Fibrosis Patients. *Respiration*. 95(2). 10.1159/000481264.
11. Douglas, H. (2017). Project Fizzyo. Recuperado de https://www.cysticfibrosis.org.uk/news/project-fizzyo?fbclid=IwAR1TVz8pcG7t9dMXW__sbQDWHJs-HBHDID8uA501jz-SU2tnz3HkwhEXsCO
12. Flores, J., Carrillo, D., Karzulovic, L., Cerda, J., Araya, G., Matus, M., LLévenes, G., Menchaca, G. & Vargas, N. (2012). Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Revista médica de Chile*, 140(4), 458-465.
13. FUOC: Fundación de la Universidad Oberta de Catalunya. (s.f.). *Diseño Centrado En Las Personas*. Recuperado de <http://design-toolkit.recursos.uoc.edu/es/disenio-centrado-en-las-personas/>
14. Huizinga, J. (1949). *Homo Ludens: A study of the play-element in culture*. *Homo Ludens: A Study of the Play-Element in Culture*. <https://doi.org/10.4324/9781315824161>
15. Informa UK Limited (2020) *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*. Taylos and Francis Online. Recuperado de <https://www.tandfonline.com/toc/wjot20/current>
16. Jimenez, B. (2008). Los tres pilares del tratamiento en fibrosis quística: Antibioterapia, fisioterapia y nutrición (p. 182). Valencia: Asociación de fibrosis quística Valenciana. Recuperado de <http://fqvalenciana.com/wp-content/uploads/2014/11/Los-tres-pilares-del-tratamiento-en-FQ.pdf>
17. JPES Contributors (s.f.) *Mission And Scope*. Recuperado de <https://www.efsupit.ro/index.php/mision-and-scope>
18. Karmelic Urbina, M., Hermansen Ulibarri, P., & Pontificia Universidad Católica de Chile. Escuela de Diseño. (2018). *Del juego de niños al juego de poder, del diseño metodológico al diseño experimental : Investigación sobre las dinámicas de juego en niños aplicada a una mirada crítica de la metodología y ontología del diseño*.
19. Leyton, B., Becerra, C., Castillo, C., Strain, H., & Santander, S. (2013). Programa nacional de salud en la infancia con enfoque integral. Ministerio de Salud de Chile. Recuperado 10 junio, 2019, de https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2015/10/2013_Programa-Nacional-de-Salud-de-la-infancia-con-enfoque-integral.pdf
20. Ministerio de Salud (2007). *Guía Clínica Fibrosis Quística*. Recuperado de <https://www.minsal.cl/portal/url/item/7221a1369a7cb578e04001011f016144.pdf>
21. Ministerio de salud de Chile. (2012). *Estrategia nacional de salud para el cumplimiento de los Objetivos Sanitarios de la Década 2011-2020*. MINSAL. Recuperado 5 abril, 2019, de <https://www.minsal.cl/portal/url/item/c4034eddbbc96ca6de0400101640159b8.pdf>
22. Ministerio de salud. (2017). *Fibrosis Quística*. MINSAL. Recuperado de <https://diprece.minsal.cl/le-informamos/auge/acceso-guias-clinicas/guias-clinicas-desarrolladas-utilizando-manual-metodologico/fibrosis-quistica/>
23. NIH: National Institute of health (2018). *Fibrosis Quística*. Medline Plus. Recuperado de https://medlineplus.gov/cysticfibrosis.html#cat_51
24. *Objetivos de desarrollo sostenible para la década 2020*. Recuperado de: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>

25. Pérez, P (s.f.) 7 De 10 Niños Chilenos No Cumple Actividad Física Mínima Recomendada Por La Organización Mundial De La Salud. IPSUSS. Recuperado de <http://www.ipsuss.cl/ipsuss/analisis-y-estudios/7-de-10-ninos-chilenos-no-cumple-actividad-fisica-minima-recomendada-por/2017-04-07/114749.html>.
26. Promoting Active Living in Young People Through Behaviour Change. (2019, December 28). Physiopedia. Recuperado de https://www.physio-pedia.com/index.php?title=Promoting_Active_Living_in_Young_People_Through_Behaviour_Change&oldid=227477
27. Pontificia Universidad Católica de Chile (2019) Bases concurso de investigación interdisciplinaria para proyectos de pregrado 2020. Recuperado de https://investigacion.uc.cl/images/Interdisciplina/2020/Bases_Investigacion_pregrado_interdisciplina_2020.pdf
28. Quesada, A., Justicia, M., Romero, M., & García, M. (2014). La enfermedad crónica infantil, repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4 (1), 569-576.
29. RETOS (2007) RETOS: Nuevas tendencias en Educación Física, Deportes y Recreación. Federación Española de Asociaciones Docentes de Educación Física. Sumisoft. Recuperado de <http://www.retos.org/>
30. Rodríguez, I., Arriagada, R., Fuentes, C., Zenteno, D. (2012) Aspectos fisiopatológicos de la rehabilitación respiratoria en fibrosis quística. *Revista de Neumología Pediátrica*;7(2):51-7.
31. S.A (2013). Programa Nacional de Fibrosis Quística Orientaciones Técnicas Programáticas para Diagnóstico y Tratamiento. Ministerio de Salud. Recuperado de https://respiratorio.minsal.cl/PDF/FIBROSIS/ADULTO/Guia_Clinica_FQ_2013%20con%20mod.pdf
32. S.A (2017) 3ª Encuesta Longitudinal de Primera Infancia ELPI 2017. Ministerio de desarrollo social de Chile. Recuperado de http://observatorio.ministerio-desarrollosocial.gob.cl/elpi/docs/resultados2017/ELPI-PRES_Resultados_2017.pdf
33. S.A (s.f.) Hopital Dr. Exequiel González Cortés. Recuperado de <http://hegc.cl/>
34. S.A (s.f.) Programa de fibrosis quística. Clínica las Condes. Recuperado de <https://www.clinicalascondes.cl/CENTROS-Y-ESPECIALIDADES/Especialidades/Pediatria/Programa-de-Fibrosis-Quistica>
35. Salen, K., & Zimmerman, E. (2004). *Rules of play : Game design fundamentals*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
36. Sánchez, I., Pérez, M., Boza, L., Lezana, V., Vila, M., Repetto, G., Hodgson, M., & Ríos, M. (2001). Consenso nacional de fibrosis quística. *Revista chilena de pediatría*, 72(4), 356-380. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062001000400013>
37. Strain, H., Becerra, C., Castillo, C., Leyton, B. & Santander, S. (2014). Norma técnica: Programa de salud infantil. Ministerio de salud de Chile. Recuperado 28 abril, 2019, de http://www.saludinfantil.org/Programa_Salud_Infantil/Programa_Salud_Infantil/Capitulo%204a.-Control_Salud_Situacionesespecificas.pdf
38. Superintendencia de Salud. (s.f.). Garantías específicas en Salud Recuperado de <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-propertyvalue-1962.html>
39. Swann, C. (2002). Action Research and the Practice of Design. *Design Issues*, 18(1), 49–61. <https://doi.org/10.1162/07479360252756287>
40. Tironi M., Hermansen, P., Neira, J. (2014). El prototipo como dispositivo cosmopolítico: Etnografía de prácticas de diseño en el Zoológico Nacional de Chile. *Revista Pléyade*, 14, pp 61-85. Disponible en <http://www.revistapleyade.cl/wp-content/uploads/14-Tironi-et.-al..pdf>
41. Urrea, J. A.. (2017). Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). Facultad de medicina de la Universidad de Chile, Santiago. Recuperado 8 junio, 2019, de http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/540/Tesis_%20Jos%C3%A9%20Urrea%20Venegas.pdf?sequence=1&isAllowed=y

ENTREVISTAS

Barros, Fernanda. Pedagoga. Comunicación personal
10 de febrero de 2019.

Calvil, Mari. Madre FQ. Comunicación personal
31 de mayo de 2019 - *Transcrita en anexo*

Castro, Liliana. Directora corporación FQ Chile y Madre FQ Comunicación personal
30 de mayo de 2019 - *Transcrita en anexo*
10 de octubre de 2019 - *Vía whatsapp, no disponible*

Cifuentes, Eduardo. Kinesiólogo HEGC. Comunicación personal
15 de abril de 2019 - *Transcrita en anexo*
30 de abril de 2019 - *Transcrita en anexo*
13 de mayo de 2019 - *Transcrita en anexo*
24 de mayo de 2019 - *Transcrita en anexo*
25 de mayo de 2019 - *Transcrita en anexo*
01 de octubre de 2019 - *Disponible en audio*
07 de octubre de 2019 - *Disponible en audio*
10 de octubre de 2019 - *Transcrita en anexo*
17 de octubre de 2019 - *Disponible en audio*

Díaz, Verónica. Psicóloga. Comunicación personal
17 de junio de 2019 - *No disponible*

Flores, Cynthia. Madre FQ. Comunicación personal
31 de mayo de 2019 - *Transcrita en anexo*

González, Fernando. Especialista NANEAS y jefe Área de rehabilitación y medicina física HEGC. Comunicación personal
23 de abril de 2019 - *Transcrita en anexo*

Guzmán, Alejandra. Madre FQ. Comunicación personal
6 de junio de 2019 - *Transcrita en anexo*

Kogan, Ricardo. Broncopulmonar jefe de programa FQ HEGC. Comunicación personal
12 de junio de 2019 - *Transcrita en anexo*

Pérez, Gema. Broncopulmonar especialista en FQ HEGC. Comunicación personal
25 de mayo de 2019 - *Transcrita en anexo*
28 de agosto de 2019.

Orellana, Valentina. Kinesióloga y madre FQ. Comunicación personal
10 de octubre de 2019 - *Telefónica, no disponible*

Saéz, Ignacia. Terapeuta ocupacional HEGC. Comunicación personal
8 de mayo de 2019 - *Transcrita en anexo*

Veloso, Patricia. Madre FQ. Comunicación personal
6 de junio de 2019 - *Transcrita en anexo*

Tobar, Nury. Madre FQ. Comunicación personal
6 de agosto de 2019 - *Transcrita en anexo*

Tarnacki, Erica. Madre FQ. Comunicación personal
16 de mayo de 2019 - *Vía mensajería interna instagram, no disponible*
10 de octubre de 2019 - *Vía mensajería interna instagram, no disponible*



ANEXOS

TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTAS*

Entrevista a Mari Calvil, en el HEGC. 31 de mayo de 2019

- *Mari quería saber si me puedes contar tu experiencia con la FQ, cuando se lo encontraron a tus hijos, cómo fue todo, cuántas veces vienen al kine, etc.*

Mmm ya mira yo tengo 2 hijos con fibrosis quística; Bastián que tiene 9 y Vicente que tiene poco más de un año. Al de 9 cuando nació no le hicieron tamizaje para ver si tenía FQ, cuando tuvo un mes cayo hospitalizado por una neumonía y estuvimos 48 días en el hospital y ahí le hicieron 2 test de sudor así que ahí quedo con el programa de fibrosis quística que es que lo ven distintos doctores: un nutricionista, un gastroenterólogo, un broncopulmonar y un kinesiólogo. Bueno y los remedios que van cambiando e integrándole remedios según lo que va llegando al hospital. y ahí con eso hemos ido combatiendo y la kine, eso es el tratamiento estándar. Bastián con eso va súper bien, nunca mas se ha hospitalizado.

Venimos 3 veces a la semana la kine dependiendo de como esté Vicente. Preferimos venir acá porque igual está la opción de ir al consultorio, nos queda mucho mas cerca pero siento que los kine que hay allá no están tan preparados para hacer kinesiólogía a niños con problemas que necesitan mas atención. Acá yo llevo y Eduardo si me lo ve mas obstruido lo manda altiro donde el bronco o espero todo el día a que me lo vea un medico. En invierno si venimos, seguimos viniendo y ahora con Vicente vamos a venir mas. Antes con Bastián lo cuidábamos mas, lo cuidábamos muy bien, le cambiábamos de calcetas dos veces al día. Con el aprendimos a pasar el invierno: No salíamos al frío, no vamos al mall en horario peak, por decir algo...

Es muy similar ambos casos, es como que hubiéramos vivido de nuevo lo mismo, pero a Vicente le hicieron el tamizaje y dijeron que si podría ser entonces como ya teníamos a Bastián el foco estaba en que podía tener, asique se la pillaron altiro.

- *¿Y la kine se la hacen ustedes entonces?*

En el caso de nosotros mi marido es el que aprendió a hacer kine, a mi no me nace. El le hace al Bastián. A él lo traemos menos porque esta en el colegio, es mas complicado estarlo sacando, podría llevarlo al poli pero es lo mismo, lo único que hacen es escucharlo. Ahora cuando traemos a Vicente lo traemos así que ahora viene mas. Nosotros por suerte tenemos locomoción propia, tuvimos que comprarnos porque mira con el Bastián y todo. Porque antes ante cualquier resfriado, urgencia, teníamos que partir altiro y en micro o metro nunca porque esta lleno de bichos.

- *¿Cómo es su rutina diaria?*

Empiezo el día con Vicente porque ahora esta con antibiótico y se lo damos a las 8-8:30, Bastián se va al colegio nomas. Así que me quedo ahí con Vicente todo el día y eso. Después si no venimos al kine bueno salbutamol, nebulización.. tengo esos instrumentos en la casa. Tiene que tomarse sus vitaminas que se las damos con la comida o con la leche, tiene una que no le gusta asique igual peliamos. Y eso seria. Con Bastián cuando llega del colegio bueno lo mismo, sus vitaminas, nebulización y cuando necesita, porque no se lo hacemos todos los días, kine después de la nebu.

- *Ah ya perfecto. Acá me han hablado mucho de que el ejercicio le hace bien a los niños con FQ, ¿ustedes hacen o...?*

Bastián ejercicio cero, porque no me da el tiempo y se cansa mucho entonces no le gusta... hacia mas cuando no estaba Vicente pero después ya no. Hace gimnasia pero del colegio nomas. Y bueno ahora vamos a empezar a venir yo creo al programa del hospital para que use las maquinas y eso. Vamos a venir una vez a la semana. Ahora me complica menos porque estoy con licencia por Vicente. Antes tenia el tiempo para trabajar porque Bastián no se enfermaba mucho y trabajaba doble turno: o mañana o noche. Pero ahora no se como lo voy a hacer porque es complicado venir tanto. Y bueno mi

marido como te digo le hacia kine en la casa y veníamos a los controles que eran como cada un mes. Una vez si o si al mes falta al colegio y a veces son como 3. Ahora no me complica con la licencia tengo el tiempo, y dura un año. Cuando trabajaba si estaba de tarde venia en la mañana, nunca tuve mucho problema con eso porque desde que entre a trabajar sabían que tenia un chiquitito asi. Pero ahora para volver después voy a tener que ingeniármelas, porque a Vicente como es mas chico voy a tener que traerlo mas porque sus pulmones no se fortalecen. Necesita las kines mas frecuentemente.

- *¿Y que cosas usan? Imagínate si te fueras a alguna parte, ¿qué echarías en la maleta?*

Si me voy de viaje tengo que echar salbutamol, las vitaminas, su motorcito que es para las nebulizaciones, cada uno tiene su motor aparte, su salbutamol aparte, sus mascararas aparte. Por x motivo llevo paracetamol, un saturometro pa emergencia, termómetro, que a veces no uso pero por si a caso. Pero por lo mismo no salimos mucho, son tan delicados de repente que me da miedo, el año pasado salimos y Vicente altiro se enfermo; estaba con antibióticos, volvimos y mas antibióticos entonces igual...

*Algunas entrevistas fueron transcritas de manera parcial

Entrevista Eduardo Cifuentes, HEGC, 15 de abril de 2019

"Los pacientes a veces son medios dispersos.. por ejemplo de 3 años los subo a la trotadora y la primera dificultad con la que me encuentro es que al subir a un paciente tan chiquitito él no puede tomarse de esta misma [señalando barra lateral de la trotadora], estas son trotadoras de adulto, siendo que estamos en un hospital pediátrico" ...

[Hay 3 kinesiólogos que ven problemas respiratorios: Andrea, Chave y Eduardo, este último actualmente está encargado de un programa de rehabilitación respiratoria de pacientes crónicos con Fibrosis Quística, que nacieron con ella o la adquirieron. Estos pacientes tienen limitaciones respiratorias, les cuesta botar las secreciones, son más susceptibles a pegarse un bicho, etc. Y me dice que:]

Se ha evidenciado que el ejercicio físico les sirve...Desde junio del 2018 estamos generando un programa que tiene la particularidad de ser adaptado a los intereses de cada sujeto, y ahora lo estamos implementando desde marzo...El programa busca hacer ejercicios en pos de que mejore esos aspectos de interés... Se hace dual, la idea es hacer las evaluaciones acá, trabajar con ellos y darles una cierta pauta de ejercicios para que ellos lo hagan fuera, porque la idea es que hagan todos los días... entonces vamos a ocupar unos relojes inteligentes con contadores de pasos y la idea es que eso tu lo puedas descargar a un computador y a lo mejor tratar de hacer una plataforma más dinámica para ese reloj... porque el reloj solo cuenta la frecuencia cardíaca y cuenta los pasos, pero no son los mejores contadores de pasos, hay mejores como graf3 o acelerómetros pero este que vamos a ocupar pierde hartos datos. Estamos haciendo las primeras evaluaciones del programa pero todo ha ido harto bien... Ahora hay 20 niños con fibrosis quística que tienen potencial de entrenamiento en el programa pero en total hay como 30-40...Rehabilitaciones de este tipo un poco más formales se están haciendo en 3 hospitales: HEGC, Sótero del Río y San Borja.

...Es en esto porque es donde hay más evidencia de que el ejercicio físico aporta...Es un círculo vicioso; mientras más te cuesta, hace que menos te muevas y te quedes sentado mirando tele y eso exagera el estado respiratorio

Entrevista Eduardo Cifuentes, HEGC, 30 de abril de 2019

En la mayoría de mis pacientes se busca que hagan ejercicio a través del juego, que se sobrecarguen y así mejoren o se mantenga su función respiratoria...Yo veo a la mayoría de los niños con Fibrosis quística, hay que pensar que ellos tienen que tener cuidado de no pescar infecciones, por sus defensas. La Anto se enfermó y retrocedió un mes y medio...Muchos niños que también vienen a rehab. respiratoria son post virales que quedaron con secuelas.

Hay 20 niños con potencial de entrenamiento con fibrosis quística pero deben haber unos 15 más atendiéndose, eso tendrías que hablarlo con un bronco, a ver si tienen una estadística de niños con Fibrosis Quística.

- *Cómo se les encuentran y diagnostican generalmente las enfermedades crónicas?*

Bueno eso depende pero casi siempre son por cosas reiteradas.. por ejemplo cuando un paciente tiene fibrosis quística hace muchas neumonías, entonces no se po, en un año hizo 4 cuadros respiratorios o 6, entonces generalmente la sospecha es clínica. Se enferma mucho, no engorda, porque tienen problemas gastrointestinales cachai? entonces no engordan, bueno la característica de la FQ es que las fecas salen con algunos ribetes de grasa, entonces los papas al cambiarles los pañales dicen uy chuta. Entonces todo eso se combina y un médico le hace el examen que vea, acá nose un test del sudor y se captan los electrolitos y se hace el diagnóstico y después se hace un estudio genético cachai?

Los neuromusculares generalmente es porque empiezan con retrasos en el desarrollo psicomotor, entonces a la edad que tienen que caminar no caminan cachai o ya cuando están más grandes empiezan como a costarles moverse, la marcha es más torpe...

- Y eso por que se da?

Las enf. neuromusculares? Mira lo que pasa es que todas están dentro de que mm... en los músculos hay como varios elementos constituidos de proteínas, las

proteínas que forman el músculo y hay proteínas que son de tipo contráctil, se llaman actina y miosina, entonces estas dos como que giran entre ella [hace mímica de giro como un adn] y se enrollan y se hace la contracción, en el fondo juntai como una especie de resorte así pero esta gira, gira como la una sobre la otra. Esas son las contráctiles, pero hay otras que son como añadidas; Las distrofias que son las enfermedades más comunes de las neuromusculares.. son como, lo que pasa es que tu tenis la unidad que te digo que es la contráctil y acá está la membrana plasmática y hay una proteína que une el músculo, la figura contráctil, con la membrana plasmática y esa se llama distrofina. Que pasa? Que si no está esta proteína de anclaje el músculo se empieza a romper y romper, entonces estos niñitos que tienen distrofia, la distrofina no la tienen o la tienen de mala calidad, entonces tener una proteína de mala calidad no cumple la función y hace que el músculo se rompa. Y entonces cuales son las consecuencias? Las consecuencias son que empiezan con debilidad muscular generalizada.

- ¿Y eso no se puede mejorar?, o sea ¿no se puede retroceder iría solo en aumento?

Claro y el tratamiento bueno es como fármacos que el objetivo no es que curen es que disminuyan el avance y que no sea tan marcado. Lo mismo que el entrenamiento de FQ que lo que busca es que el deterioro no se vea así [en picada], si no que sea más llano, no tan marcado y los masajes lo que hacen es directamente movilizar y soltar las flemas.." y cual otro te dije.. a los daños post virales se van mejorando depende de qué tan temprano sea el daño; mientras más temprano, más posibilidades hay de que quede medio secuelado. El pulmón crece hasta los 8 años entonces si por ej tu tenis un daño a los 7 años 5 meses, lo que se deteriore va a quedar siempre ahí, en cambio si es a los 6 meses el pulmón tiene como para compensar y tiempo para crecer. Entonces es muy importante en qué momento se produjo el daño. Esta niñita se enfermó a los 8 meses entonces tiene tiempo para que se compense. A los 7 si a un niñito por ej le da

un adenovirus y queda secuelado no hay posibilidad de que lo compense.

- Y como crees tu que es una diferencia para los papás?

Uhhhh les cambia toda la dinámica po. De partida se vuelven sobre protectores, entonces no se si escuchaste pero esta pregunta hasta por todo, estaba ahí pendiente y bueno se entiende cachai y todos son muy sobreprotectores entonces empiezan como chuta en invierno no la quiero traer a entrenar porque se puede pegar algún bichito entonces hay que buscarles alternativas, yo le dije ya la puede traer tarde o le puedo dar un programa de ejercicios para que lo haga en la casa, pero la idea es que no pare porque si para pasa esto po, que retroceden y que es mejor que los papás igual se den cuenta y digan como chuta antes caminaba 3 cuadras y ahora camina una, y eso pasa porque se quedaba pegada en la casa acostada un mes po.

- ¿Y tu no tienen ninguna manera de hacer este seguimiento a menos que vengan?

Claro, osea igual trabajamos con otro programa que son kines que los van a ver a la casa pero ellos los van a ver por otra cosa; los van a ver por el manejo del ventilador mecánico cosas así pero no las van a entrenar.

-¿Ella duerme con ventilador mecánico?

Ella sí pero no todos depende del paciente.

- ¿Y cuales son los problemas que tienes tu en la terapia con estos niños?

Me pasa que hay cosas transversales que son ponte tu el tema de la atención la Antonia se distrae con facilidad y no hay visto venir a la Catalina una niñita que es un daño post viral que es trasplantada renal, uy esa cabra chica tienen un déficit atencional y retraso intelectual que no está cuantificado porque no hay forma de cuantificarlo no hay una escala aplicable, a ese nivel, enton-

ces ve a un pájaro volando y se distrae. Si alcanzamos a hacer 3 o 4 cosas bien en una hora.. cachai? La Antonia también porque el foco de atención y la personalidad de la Antonia es bien dominante así que si tu vay al choque así como no no no no, vay a chocar con los niños y no va a venir más por eso la dejo hacer lo que quiera y de a poco voy metiéndome. Hay que buscar la estrategia...

- Y desde que punto son Enfermedades crónicas?

Osea la etiología, la enfermedad en sí la hace crónica. Por ejemplo si tu tenis pacientes con FQ ya cachai que es crónico, hay otros términos porque igual es delgada la línea...

- Los trasplantados?

Son crónicos altiro. Pero hay otro lado, la enfermedad respiratoria más común en guaguas que se llama bronquiolitis (pubmed) eso pucha el tercer episodio dentro de un año .. crónico y se manejan como tal po hasta los 6-8 años.

- Pero hay enfermedades crónicas que se curan?

En estricto rigor no, lo que si se hace es una compensación, ponte tu si tu tenis FQ siempre vas a tener FQ; que lo transplantis le mejora la función pulmonar y un poquito el performance pero va a seguir teniendo FQ; lo mismo con las neuromusculares, hay un fármaco que se llama espinrasa, que supuestamente es una terapia génica que debería revertir el cuadro, pero es una reversión parcial en el fondo bloquea el avance porque dejai de tomarla y te volvis a enfermar cachai? Entonces no hay un fármaco que logre la cura de una enf@edad crónica. Si eso se lograra entonces claro, cambiaría el foco del usuario y ya no sería crónica.

- Y las enfermedades neuromusculares, la Parálisis cerebral entra dentro de ellas o...?

Mmm no no esos son secueledos con daño neurológico, esos no los veo yo los ven las chiquillas de neurorehabilitación. Ellas ven los parálisis cerebrales y en el fondo tienen puntos en común de tratamiento, no es un concepto errado pero si del punto de vista de la evolución como en nose no todas son iguales pero la mayoría se da por un problema asociado a una falta de irrigación por ej, y dentro del nacimiento de la guagua y eso genera que se produzca un daño permanente en el cerebro y el cerebro no se puede regenerar cachai? Si tu te dañan un músculo si tienen potencial de recuperación porque se puede regenerar, en cambio el cerebro que lo dañen no recupera más por lo tanto fregaste. la medicina lo define como 2 partes una zona de umbra que es la que se muere siempre y la d penumbra que es la que tiene potencial de recuperación en base a la rehab. precoz cachai? Bueno las chiquillas saben más de eso, yo no me manejo tanto ahí. Pero claro hay un daño que queda siempre, independiente de una rehabilitación precoz... Nuestro trabajo como tal en rehabilitación es frenar los avances de a poco...

- Los papas como se adaptan a todos los cambios?

Asi nomas po.. es como nose te dicen tienes diabetes y ya te vas acostumbrando a que tienes una dieta, a tomarto estos remedios todos los días. Es de la noche a la mañana, no hay mucha preparación. De hecho esta mamá fue super cuatico porque ella entró con su hija con una neumonía como muchos niños en invierno, su hija previamente sana y hizo como una reacción adversa a un medicamento que es cm 1 en 5000 pacientes que se llama síndrome de Steven Johnson y eso generó una reacción autoinmune que no nadie le frenó, entonces desde que le dio este cuadro respiratorio fue a parar a la Católica de la Católica volvió y fue un pinponeo de como 6-8 meses que se fue a la casa, se fue a la Cato, volvió, le dieron el alta en la Cato y queda un papá que no quiere nada con el equipo de salud entonces ya partes mal y ademas gastas de más. Y bueno ahí hay que recuperar la confianza, hacer todo para de ahí llegar al paciente.

Porque cuando la bronco me dijo que tenía esta pacien-te para entrenar me miraron super feo como que íbamos a experimentar, pero y ya pasado 5-6 meses ahora hay confianza y de hecho me invitaron al cumpleaños. Pero es todo un trabajo. Acá, creo yo, que no es solo es demostrar experticia en el tema sino tener más habilidades blandas. Podis ser muy seco pero que ve el papa? El trato que tenía, la paciencia que tenis, que no la estás retando. Por eso hay que tratar de buscarle por el lado y esas son las cosas que hacen que vengan creo yo. Y al final eso no te lo enseña ni la U, nadie, entonces tu tenis que actuar con una actitud buena y saber llegar...

Entrevista Eduardo Cifuentes, HEGC, 13 de mayo de 2019

Aquí de los que veo yo del grupo de Fibrosis Quística, la mayoría están en la pre-adolescencia, están en la etapa de que no quieren nada con nadie, están chatos. Son como de 9 para arriba. Entonces tenis que pensar que el núcleo familiar es el niño, están los papás super sobre-protectores y el se ha criado en un ambiente así y aparte están como lateados.

Lo otro que tengo hartito son los neuromusculares, con ellos el problema es más la adherencia pero no es un tema motivacional, son como que no están ni ahí, son como flojos, porque como se cansan más rápido... Si ya que los pongai en ese ciclómetro manual o la caminadora, puta los latea, si mira ya es latera esa cuestión, yo cuando troto me da lata estar 30 minutos en la trotadora, es fome la cuestion, es muy monótono, entonces imagínate tenerlos 10 minutos ahí y que se cansan muy rápido. Y ahí empiezan como "no tío es que me duele" porque saben que eso es como un indicador para parar la terapia y tu ah ya listo paraí. Les gusta puro jugar play, más actividad que eso no hacen y las guías dicen que tienen que hacer ciertos tipos de ejercicios, no dan detalles son súper vagas las explicaciones, pero si dicen que se tienen que mover y ellos todo lo contrario; les da lata, se cansan y llega un minuto en que la mayoría pierde la marcha autónoma y tienen que empezar a usar la silla de ruedas y así empiezan a tener menos actividad y es peor y dejan de venir a terapia.

Los de daño pulmonar vienen más, pero estos el tema es que se aburren de hacer las cosas, son como más dispersos, porque son más chicos, de 3-5 años.

- Ellos tienen que hacer ejercicio o..?

Claro ellos la idea es que todos hagan ejercicio físico. Las indicaciones de aquí de kinesiología es que los niños tienen que hacer actividad física todos los días, sobre todo estos. Pero no los podís traer para acá todos los días entonces ahí hay un tema de generar, no sé el ambiente o cambio para que los papas lo puedan replicar en la

casa... Por ejemplo la Antonia no va a venir más hasta septiembre porque se exacerbó y la mamá cuando es invierno la encierra, esa es su medida que le ha resultado mantenerla estable y sin hospitalizarse. El programa de FQ de acá está pensado de 8 a 18 años.

- Ahh es solo para los más grandes grandes, ¿Chicos no hay?

Osea igual hay niños con FQ que son más chicos, pero no entrenan porque como todavía no se les nota nada no vienen nomás.

- Y no es mejor que empiecen de chicos?

Si, pero los papás son muy aprensivos, entonces claro el tema de que salgan y ellos vengán a un hospital es tema, porque aquí en el hospital es el lugar donde más pueden haber bichos. Si, es bacán que vengán pero yo lo que he visto es que la gente cuando tienen niños chiquititos, los tratan de traer la menor cantidad de veces, con su justificativo de que mientras menos vas al hospital es menor la exposición. Ahí a lo mejor tratar de plantearles una guía de actividades que puedan hacer, los niños siempre juegan entonces si, sería bueno meterlo por ahí. Tratar de orientar el juego, hay estudios que plantean el juego como terapias. Yo lo hago pero no con un fundamento sensorial o psicomotor, mi enfoque es cardiorespiratorio; estresar el sistema cardíaco y respiratorio a través de una actividad x que no sea la típica trotadora; que salten, que pasen obstáculos, etc. Tratar de plantearla como una terapia de bajo costo pero igual pueda ser efectivo en el programa...

Los ejercicios que les mandan en rehabilitación neuromuscular no son dependientes del niño son más dependientes del cuidador, no es lo mismo que yo mande a correr un paciente a la casa, a que yo le pida a un paciente que le estiren una manito para que no se recoja con una lesión, no sé si me explico. Entonces esto es más dependiente de un papá, que haga ejercicios tam-

bién es dependiente del papá porque puede necesitar que lo lleven a algún lugar o que les den las herramienta, pero depende de la voluntad del niño si quiere hacer el ejercicio o no cachai?

Entrevista Eduardo Cifuentes, HEGC, 24 de mayo de 2019

- Estos niños porque dejan de venir en invierno?

Hay varios factores. Porque se enferman o porque los papás no los quieren traer porque se pueden enfermar, porque como está lleno de bicharracos acá cachai. Entonces todo eso como que apunta a que dejen de venir. He ahí el problema, con el tema de la continuidad de la rehabilitación po porque por ejemplo las normas de la OMS dicen que ellos deberían hacer actividad física todos los días, no como los adultos que es solo 1-3 veces por semana o 150 minutos de leve a moderada o 75 de moderada a severa.

Y las más enfocadas en fisiología muscular debieran ser de 2 a 3 veces por semana, entonces hacer ejercicio como que tenga un impacto, es complicado en estos pacientes porque no quieren venir, o porque los sacai del colegio, o porque se pueden enfermar cachai?

- Entonces como lo haces tu? Les das la instrucción de "hagan ejercicio en sus casas" para que sigan ellos o ..?

La idea es que si pero muchos no tienen los recursos po, es complicado porque estamos en un hospital que atiende a gente muy vulnerable y de muy bajos recursos entonces tampoco les podís decir oiga comprese una trotadora o comprese una bicicleta o algo entretenido para que el niño ejercite, es mucho más complejo el tema del manejo.

- Y que tratamientos o cosas tienen que hacer estos niños todos los días? Nebulizarse, ejercicio y eso..?

Claro la recomendación es que tienen que nebulizarse todos los días, hacerse kine todos los días, pero no siempre se puede... Es bien complicado el tema del manejo, ponte tu igual tienen que estar en un lugar cerrado donde no entre mucho frío...etc. Es bien complicado el tema del entrenamiento.

- Claro. En los niños a los que apunta el programa que son más grandes, entienden el beneficio ¿o no?

Co- creación con Eduardo Cifuentes, HEGC, 11 de octubre de 2019

Si es más fácil los más chicos tienen menos protagonismo, hay que buscar más estrategias.

- Y acá usan los chalecos de kine que vibran? Porque leí que en muchas partes los usan en las casas para reemplazar los masajes de kinesiología?

Si, pero son muy caros cachai, hay un paciente que los tiene, que claro hacen un batido del pulmón que hace que la secreción salga más fácil. Sí es como hacerse kine, pero no es lo mismo cachai? No lo reemplaza pero ayuda. Pero lo bueno es que es una cuestión que si te da más autonomía, el tema es que son muy caros y no han llegado a Chile. No hay servicio técnico entonces si se echa a perder.. Es una inversión muy cara como para no tener respaldo para repararlo.

...Mira la teoría dice que idealmente las repeticiones para mejorar fuerza y ganar hipertrofia [masa] muscular son ejercicios de repeticiones de gran intensidad, tres series de 8 repeticiones y de resistencia, más cardio, hablan de que se tienen que hacer 10 a 15 repeticiones de bajo impacto, también tres series. Entonces sería ideal que esto fuera enfocado a hacer eso; 3 series de 12 repeticiones.

- Y que ejercicio crees tú que sería beneficioso?

Mira si vemos los que hizo la Antonia la otra vez, me gustaron en particular el movimiento en que se ponía de guata y movía los brazos... eran 2 creo, lo pusiste para el lado cóncavo y después el convexo, con uno era además más postural y con el otro además movía las piernas y era de mayor resistencia. También cuando se balanceaba con la cuerda, eran varios en verdad...

Sería ideal si por ejemplo en el aleteo cuando estaban las alitas, se le pusiera algo para aumentar la resistencia... más que peso es por ejemplo éstas bandas elásticas.

El ejercicio es la píldora milagrosa, sirve para todo y a estos niños les sirve más todavía, el tema es cuando lo prescribes, como lo prescribes y cuánto lo prescribes, esa es la ciencia. No hay ningún dato que te diga que 10 repeticiones es mejor que 11 repeticiones, pero si hay ciertos grados de recomendación, lo que te dije yo de las 3 series de 12 y las tres series de 8, hay un estudio que hace esta aproximación más concreta. Las repeticiones de 3 series de más o menos 10 están documentadas desde la 2da guerra mundial, cuando un loco que hacía rehabilitación, empezó a entrenar amputados y probando se dio cuenta que 3 series de 10 repeticiones tenía resultados y esto es desde el 46'-48' y desde ahí que no ha cambiado mucho la prescripción del ejercicio porque nadie ha generado comprobaciones de que esto no es así y nadie ha generado comprobaciones de que uno o el otro es más beneficioso, entonces qué es lo que hago yo? Es tratar de adecuar ejercicios que son mejores para estos niños y genero planes de ejercicios, respetando un

poco estos principios de las 8-15 repeticiones, pero en base a los pacientes y generalmente el paciente pediátrico no necesita ejercicios de tanta fuerza pero si tiene que jugar así y si eso lo llevamos a la fisiología del ejercicio son ejercicios más de resistencia que de potencia o cargas mayores, entonces tiene mucho más sentido hacer ejercicios de resistencia pero de baja carga, ponte tú con estas bandas, por esos sería bacán ir agregando estas cosas y así hacer más aún más efectivos estos ejercicios... que van por buen camino.

- Qué es lo que le medias a la Antonia en la consulta pasada?

La saturación y la frecuencia cardíaca... Por que la recomendación dice que el ejercicio en la fibrosis quística tiene que ser hasta el 80% de la frecuencia cardíaca máxima que tienen los pacientes y eso se calcula con una fórmula que es 220 menos la edad. En base a eso sacas el 80%, el ejercicio de resistencia se encontraría entre el 50 y el 70% y ya más cercano al 80% es un ejercicio de potencia.

- Desde qué punto entonces un movimiento se clasifica como ejercicio, como desde que punto es beneficioso?

Desde el 50-60% de la frecuencia cardíaca máxima. Si haces un ejercicio que te lleve a menos de un 50% no estás haciendo ejercicio, no lo estás sacando de un estado de reposo. Es ejercicio si la frecuencia sube al 50 hasta el 80% de la frecuencia cardíaca, a lo más 90%, si pasa el 90% se asume que estás fatigándote y es lo mismo que no estuvieras haciendo ejercicio, es decir que te fatigas y no estás generando entrenamiento. Por eso no sirve ir al gimnasio a reventarte en una trotadora.

- A ti te servirá hacer algo que se pueda hacer entonces que tu puedas generar este tipo de rutinas, con ejercicios como los que te he mostrado y puedas ir variandola o algo así?

Si, a mi me serviría muchísimo que tu me orientes a eso. Yo cacho más de fisiología pero esto de que lo hagas más didáctico y se lo facilites en la casa, sería una ayuda enorme...

Mira porque no sé, el foco que está tomando el proyecto es que más que los niños corran o hagan los ejercicios más beneficiosos para la rehabilitación, es que jueguen activamente, no estén jugando echados en el sillón, no sé bien cómo pero ponte tu se me ocurren algunas formas o ideas al aire, si los niños pueden conectarse entre ellos o motivarse con estas narrativas o algo así y que tu puedas ir guiando, haciendo planes o "cambiando este juego" para que el niño por último entre en movimiento...

Claro, mira si todo eso que sume es bacán, en el sentido que mira, estos pacientes son crónicos; se van a morir, se van a morir a los 18, 20, 25 años. Que se mueran después depende de todas las intervenciones que podamos hacer, todo suma, entonces hasta el ejercicio más mínimo, que pueda sacarlo de este estado de reposo puede contribuir a que vivan más tiempo y mejor. Porque todo el ejercicio queda guardado en esta "reserva funcional" que te explicaba, que el cuerpo va acumulando y te sirve a futuro, que te da mayor tiempo de vida al final y mejora la calidad.

- Entonces, que ejercicios crees tu que servirían más?

Yo creo que varios, en estos niños sirve mucho trabajar extremidades y tanto superiores como inferiores. Superiores sirve muchísimo. Entonces hay que tratar de buscar la forma de hacer ejercicios de resistencia y de baja intensidad...Y esto no se puede hacer con cosas más pesadas? Por ejemplo no sé, estas antenitas que tengan un peso y hagan este tipo de plancha y cosas así, ir poniendo anexos que ayuden a que los ejercicios sean más beneficiosos y se puedan hacer distintas cosas.

- Si! Esa es la idea, que estas cosas no solo generan una narrativa entretenida, si no que tengan una función y así

ir generando ejercicios.

Ah claro! Que no sean decorativas nomás.

También puede ser buena idea como generar resistencias, por ejemplo no sé pero poner un peso acá y después acá y así para trabajar por ejemplo parado en la tabla y así generar una resistencia que no solo sea el peso de ellos si no que les cueste un poquito más y para el otro lado y sean coadyuvantes, como tipo sube y baja y así también se cansan más. Y ponerlas así, me gusta eso de poder ensamblar cosas.

Tienes que pensar igual que muchos de estos niños han estado hospitalizados, que tuvieron debilidad adquirida si se fueron a la uci, que va generando debilidades en el sistema motor grueso y fino.

Por esto es bueno trabajar igual cosas que permitan ser de más bajo impacto, por ejemplo trabajar equilibrio en un niño de esas características es súper beneficioso. Porque mira cuando tu estas entrenando a un paciente la primera etapa es como la "reeducación del movimiento", entonces la idea es que si tu pierdes un movimiento es que para ganar fuerza o resistencia, primero tienes que aprender a hacer bien el movimiento. Entonces lo primero que uno hace es hacer cosas más leves y que corrijan la postura etc.

Pero cuando es un ejercicio más dinámico para por ejemplo correr y es un niño atáxico, que se va para el lado o le cuesta más, la ganancia de equilibrio es mucho más complicado lograrla. Nosotras tenemos algunas herramientas para trabajar estas cosas pero es bien difícil y más difícil si son cabros chicos. Entonces para eso igual sería súper buena tu tabla.

- Ahh si te cacho, osea ¿tu crees que más que serviría para muchas más enfermedades y no solo rehabilitación respiratoria?

Claro porque como permite hacer muchos tipos de ejercicios y se me ocurre que también, con estos anexos, se podría ir variando la dificultad y adaptando lo que necesita cada niño.

A mi se me podrían ir ocurriendo más al ver a los niños, por ejemplo cuando vimos a la Antonia salieron cosas súper interesantes, entonces a lo mejor tu puedes ir mostrándome que cosas siguen saliendo con niños, con los cambios y ahí ir viendo que más le podemos agregar para mejorar y potenciar el movimiento y corregirlo. La idea es que si tengan buena función pulmonar y rendimiento, es mejor tomarlos al tiro, antes de que estén mal, cuando estén asintomáticos, por así decirlo.

Entrevista a Liliana Castro, en su hogar (Provi- dencia). 30 de mayo de 2019

- Liliana esta entrevista es para entender que es lo que hacen ustedes, que es tener un hijo con FQ, tu rutina, que te cuesta que no. Entonces me gustaría si primero pudieras contarme como partió todo.

Ya mira, Yo tuve una embarazo re bueno. A el lo sacaron antes por cesárea porque se maduró la placenta antes, después de que nació era una guagua chica y flaca pero nada todo normal, hasta que a los 2-3 meses el olor de su caquita era súper fuerte y raro y de un mes a otro no creció nada, que eso es súper raro en las guaguas, todas las guaguas crecen full de un mes a otro y el se estancó. Y empezamos una seguidilla de médicos, eso es algo que hoy ya estaría solucionado porque, por lo menos en los hospitales públicos van a hacer tamizaje que es un examen con el que ya sabrían desde casi la salida del hospital de la guagua si a caso tiene fibrosis quística o no y no pasarían por esta seguidilla de médicos que te digo yo que pasamos nosotros y exámenes exámenes.

- Qué tipo de doctores eran?

Pasamos por endocrinólogos por gastroenterólogo, pediatras normales, por inmunólogos, por genetistas. Hasta que bueno, una pediatra nos derivó a una genetista porque nos dijo; bueno yo creo que esta cuestión debe ser algo genético, porque ya el Cote a esas alturas de cuando llevábamos todos estos exámenes y que se yo era súper salado entonces una de mis hermanas me dijo llévalo al médico mejor porque, ya está bien pero, no es normal que el sudor sea tan salado y el Cote era super cacheton, mas que una guagua normal. Esta pediatra nos dijo y la genetista y ella, por lo que le fuimos contando del Cote nos dijo ya, que hablemos con un gastroenterólogo en las Condes, todo esto fue en la clínica las Condes y el gastroenterólogo término de hacernos preguntas, lo de la caca por ejemplo, lo del sudor salado y nos mandó a hacer un examen que es el que establece o no si tiene fibrosis quística, que es el test del sudor. Y efectivamente, el test del sudor salió positivo y mandaron a hacer un 2do para confirmar, este salió positivo

también y ya a los 6 o 7 meses de edad.

Fue mucho el tiempo que estuvimos dándonos vueltas pero aun así el Jose Gregorio empezó su tratamiento súper chico; a los 6-7 meses nosotros ya teníamos que los medicamentos y ni siquiera medicamentos, lo que el toma son unas vitaminas. Porque lo que hace la FQ es en definitiva como hay una descompensación entre sodio y potasio y etc, hace que el cuerpo que las mucosidades sean mucho mas espesas de lo normal, entonces la mucosidades del páncreas se pegan y hace que las enzimas no salgan y si las enzimas no salen una vez que uno ingiere un alimento eso hace que no se que tu cuerpo no se nutra, porque el páncreas no cumple la función de disgregar los nutrientes para que se vayan a cada lado y las vitaminas y no sé que nose cuanto, entonces pasa como si fuera un tubito sin quedarte tu con nada de proteínas ni nada y por eso la caca de ellos es súper grasosa, pierden un montón de vitaminas, sobretodo las liposolubles porque como pierden grasa emm, no digieren ese tipo de vitaminas entonces toma vitaminas que son liposolubles: la B, la A, la K y no me acuerdo la otra y ademas toma zinc porque por el tema de los nutrientes uno no crece mucho, vitamina D, harta vitamina D y como toman esta clase de cosas toma uno que sirve para proteger el hígado. Eso por el lado gástrico. Por el lado pulmonar hace que, como los mocos son más espesos, hace que se peguen en los pulmones y eso es un caldo de cultivos para bacterias, entonces cuando entran a tratamiento al hospital entran por 21 días con antibióticos intravenosos, eso es lo que les pasa a ellos a los pulmones.

- Eso es cuando se resfrían?

No no, cuando se resfrían es más kine nomas, ahí es un virus. El peligro esta en que cuando se van produciendo mas mocos eso se va pegando a los pulmones. Pero por ejemplo Jose Gregorio se interno dos veces cuando guagua porque le salio un estafilococo en los pulmones que eso lo encuentran con los exámenes de expectoración que eso botan pollitos y eso, pero nunca más ha

estado internado.

- Que bueno, osea lo tienen controlado.

Si! osea es que parece que la de José Gregorio hasta ahora se ha portado súper bien. El pronostico de cuando se los encuentran de guagua es súper favorable y no es que lo diga yo, es a nivel mundial, que los médicos, los científicos, los expertos, todos dicen lo mismo.

- Y por qué es?

Por que el tratamiento empieza antes; las kine, el hecho de tener los nutrientes necesarios, porque osea si tu estas bien como físicamente no sé gordito, bien nutrido, tenis más defensas, podis crecer más, es todo mejor y no se nosotros igual tenemos la suerte de tener estos aparatos que no todo el mundo los tiene, el chaleco kinesiológico o que el kine venga a la casa, porque los que están en hospitales es más complicado, por eso la corporación que está desde el año 85 trata de luchar más que por los que estamos en isapres, por los que están en Fonasa, porque los que lo pasan mal son los que están en los hospitales, los que se internan en lugares chicos, los que tienen que ir a un centro médico para que le haga una kine a su hijo, o desde siempre los papas aprender a hacerlo, o no va nadie a la casa a hacerle un tratamiento postural o que se yo. La idea es que la kinesiológica que esté incorporada en la canasta GES no sea en un centro hospitalario si no domiciliario.

- A osea les aseguran kine pero en el hospital?

Claro, si yo tuviera fonasa y quisiera que mi hijo se hiciera kine todos los días yo tendría que llevarlo todos los días con el peligro que se agarre todos los bichos del mundo y eso es lo que le pasa a muchos.

- Y ahí les enseñan también a las mamás a hacerles kine? Tú le haces la Kine al Jose?

Yo hago la kine porque bueno ellos deberían hacerse

tratamiento de kine todos los días dos veces al día. La verdad es que nosotros al Jose le hacemos tratamiento de kine casi siempre una vez al día, 3 veces vienen los kines a hacérsela y el resto nosotros con el chaleco.

- Ah con el chaleco ¿Ese chaleco reemplaza la kine o es una ayuda?

Es una ayuda, ahora eso es acá en Chile, en Estados Unidos ocupan solo el chaleco.

- A osea allá ellos creen que la reemplaza

Si.

- A ustedes cuando le encontraron esto al Jose, ¿qué tratamiento les dieron; las vitaminas, enzimas y que más, para el tema respiratorio?

Solo kine y lo que si mira encontraí muchas disparidades de opiniones entre médicos. Yo tuve la suerte de tener buenos médicos. Hay algunos que opinaban y me decían que José Gregorio casi que tenía que vivir en una burbuja, que no podía juntarse con más personas, que en invierno no podía salir, que no podía ir a cumpleaños de más niños, cachai?

Mi médico, el broncopulmonar, porque bueno a ellos los ven 4 médicos si o si: El broncopulmonar, el nutriólogo y el gastroenterólogo. Siempre. Si o si. En los hospitales a veces los ve un nutricionista en vez de un nutriólogo y bueno el kine que es el que los maneja. Ehh eso es como siempre lo que un FQ va a tener de médicos. Mi broncopulmonar me dijo osea olvídale, tenlo en la casa hasta los 3 años, a los 3 años jardín, a los 4 años colegio y que haga su vida normal y bien, porque los resfrios son virus. Tu tienes que hacerle mas kine y chao. Lo que no podis hacer, y esto lo dice siempre la psicóloga de la corporación la Andrea de Rossi, que ella tiene fibrosis quística, que osea lo peor del mundo que tu puedes hacer con una persona que tiene una enfermedad crónica es hacerle pensar que su vida se va a terminar mañana, tu

tienes que hacerle pensar que su vida va a seguir para adelante porque así va a ser cachai? Si el se proyecta le va a dar y la mente manda mucho. Entonces tu no lo podis encerrar y limitarlo y decirle no., solo hay que darle darle y darle, Psicología positiva. Y la corporación aplica eso en verdad, a nosotros nos carga hablar por ejemplo de enfermedad, hablamos mas de condición genética porque finalmente el no esta enfermo, el tiene una condición genética, es un cabro chico normal. Es propenso a tener una enfermedad no se a los pulmones que se yo. Bueno y ademas porque si tu ves hay abogados, hay ingenieros, hay atletas muchos atletas con FQ. Y eso nos emocioño muchísimo en la cuenta publica de este año del ministerio de salud que el ministro cuando se refirió a la fibrosis quística, fue como súper humilde porque dijo que finalmente fue la comunidad de fibrosis quística la que nos demostró que nosotros nos estábamos quedando atrás en el tratamiento porque estábamos todavía pensando que esto era una enfermedad infantil y hace rato que no. Hay muchos cabros en Chile incluso que tienen más de 30 años y unos de 60 años que tienen fibrosis quística. El ex presidente de la corpo murió el año ante-pasado, tenia fibrosis quística pero murió de 56 años, osea y el hizo su vida normal, trabajo, tuvo dos hijos.

- ¿Y por qué será que él vivió tanto más?

A el, por el deporte. Mira el, son tres hermanos, los tres tienen fibrosis quística, son los hermanos llorens. Los 3 me decían lo mismo, que la mama los pescaba y bueno tuvieron la suerte de que un tiempo se trataron en estados unidos porque olvídate de que acá alguien en esa época supiera lo que era fibrosis quística. Y cuando llegaron la mamá los pescaba y en bicicleta o a caminar al cerro, el deporte para ellos fue su salvación y por eso nosotros como corpo queremos incentivar el deporte, que hagan deporte pero si en Chile ya somos medios malitos para el deporte, imagínate si te cuesta un poquito respirar, es complicado.

- ¿Y por qué les sirve tanto el deporte a ellos?

Porque el pulmón hace esto, se infla y desinfla. Es elástico, cuando tu agitas haces que se despeguen las flemas. Los que mas les sirven para esto son los aeróbicos. Natación, atletismo.. eso. Y también porque si te fijan son más flaquitos y tienen peor estado muscular así que para mejorar en ese sentido también deberían hacer ejercicio. Pero el problema es que se cansan rápido entonces a veces el aeróbico aeróbico les cuesta, la cosa es que no estén echados todo el día mirando tele, que es lo que muchos hacen.

- La corporación que hace?

Bueno esta ayudando en el día a día a los papás, hace presentaciones, este año tocó harto mandar harto solicitudes a la superintendencia de educación y de salud, por el tema de que en los colegios tuvieron 3 o 4 papas problemas porque los colegios no están preparados para esta cuestión, creen que es una enfermedad grave que se les va a morir el niño ahogado en cualquier momento y ellos como tienen esto del páncreas tienen que tomar las enzimas pancreáticas. Yo por ejemplo con el Cote tuve cero problema, yo le mando una colación que tiene grasa, tiene que tomar las enzimas pancreáticas asíque le mando la medida justa, la tía se las da y le da la comida y chao, pero no todos los colegios son lo mismo y osea están haciendo a los papas ir a darles estas bolitas al colegio a los niños y osea ningún trabajo te va a aguantar eso. Todos los días arrancarte a las 11 de la mañana del trabajo osea a las dos semanas te van a echar. Así que la superintendencia de educación no fue muy buena, osea nos dijo lo que legalmente correspondía así que no nos fue muy bien porque efectivamente los colegios no están obligados a dar ningún tipo de medicamento o lo que sea, asíque nada, tuvimos que empezar a hablar por colegio explicándoles, ofreciéndoles charlas y que se yo.

Bueno además el año pasado y antepasado estuvimos full con el tema de canasta GES, tratando de que el minsal mirara que ya hay adultos con FQ, así que se creó

todo una sala de aislamiento para los fibrosis quísticas en el hospital del tórax, se contrato personal, se crearon las salas, todo fantástico así que lo logramos. Logramos traer enzimas pancreáticas norteamericanas que funcionan mucho mejor que las que están aquí en Chile, que son las zenpep. Cambiamos la canasta y ahora dentro de la canasta GES va a estar incorporada la hospitalización domiciliaria, para que así el niño ya no este en un hospital pasándola como el pebre 21 días, que no es menor, si no que va a estar en su casa.

-¿Esto salió en las noticias hace como 2 días o no?

Si, estamos pero chochos.

-Osea pelean por que se incluyan más cosas...

Si y para que tengan mejor calidad de vida, cachai? Porque en otros países se esta viendo que esta cuestión osea no sé, primero la expectativa de vida aquí es 27 años y en estados unidos es de 54 y en Canadá 55. Allí ya son adultos y esta cuestión la están mirando como el asma, es así de heavy y aquí en Chile todavía se nos están muriendo cabros cachai? El año pasado se nos murió una niñita, a final de año otro y muy chicos, de 10 años mueren, como que no dan más. Ahora el grueso de las muertes se da justamente en Fonasa, en hospitales públicos. Tenemos médicos súper buenos si, en eso no hay nada que decir, peor necesitan más entrenamiento así que, logramos también que hicieran un convenio el MINSAL con el Hospital de Alabama que es un centro de FQ de Estados Unidos que hicieron un convenio para que vayan médicos chilenos a prepararse allá y a su vez vengam profesionales de allá para acá al hospital del tórax y el San Borja a hacer capacitaciones a los funcionarios.

- Osea ¿Los hospitales más especializados en fibrosis quística en Chile son esos?

Si. Hay centros de fibrosis quística a nivel nacional, es-

tán empezando estos dos en la RM, el hosp. de concepción y el gustavo Fricke creo, no me acuerdo.

Charlas psicológicas sobretodo para el acompañante, para el papá que se yo, para que vivan porque hay papás que se encerraban juntos con sus hijos y se morían en vida.

Pero pasa cada vez menos, pero todavía hay mamás que le temen a todo y es mucho peor.

Al principio te asustai mucho lo pasai muy mal porque lo que busques te sale muerte por todos lados, al principio lo pase muy mal. Pero la contención es muy importante porque ponte tú a mi el gastroenterólogo me dijo déjate de leer tonteras.

No somos un mercado muy alentador porque según cifras del ministerio de salud son 720 personas con FQ a nivel nacional.

- ¿Y cómo es tu rutina de todos los días en general?

Mi marido se levanta a las 6 am, Hacemos cosas en conjunto el Cote tiene un poco de hipotiroidismo que es sub clínico así que lo primero que hacemos en la mañana es darle una pastillita molida que es el Eutirox.

Después me levanto yo, me ducho y mientras Rodney se viste y ahí el mientras tanto le hace la papa al Jose, que es pediasure lo que toma.

Ahí con la papa le damos el Urso que es la cuestión para proteger el hígado que te contaba yo porque como toman muchas otras cosas.

Si alcanzamos nomás le hacemos la nebulización y kine con el chaleco no más. Pero si alcanzamos nomás no nos urgimos.

Y de ahí yo visto al Cote, lo baño, lo peino y nos vamos juntos los 3. A las 7:50 entra el Cote al colegio así que tenemos que salir como a las 7:30 de acá.

En la mañana ne el colegio come una colación con las enzimas, se las mando contadas porque son como unas bolitas. Le hecho 10 y las tías se la dan y solo las nece-

sita si lleva comida con grasa, no es siempre.

El Cote sale a la 1:10, lo va a buscar la nana. Y almuerza, con el almuerzo la Bernardita le da las enzimas.

Después bueno juega

Un día a la semana viene en las tardes una fonoaudióloga, porque todavía no pronuncia bien la "R"

Y los días soleados tratamos de sacarlo a jugar al parque o juega acá afuera en el pasillo del edificio, si está muy helado se queda jugando adentro o ve monitos.

Salvo el Lunes, miércoles y viernes que viene a las 3 de la tarde el kinesiólogo. El le hace masajes posturales y los ejercicios son con esos instrumentos que te mostré, el acapella o el flutter, esos los ocupa solo cuando viene el kine y a veces los agarra para jugar, no lo hace súper rutinario sino como jugando nomás, pero esta bien porque quiero que sea amigable con los instrumentos y no los sienta como una obligación.

Ah, también como a esa hora se toma una leche y mas tarde toma once que es un pan y otra leche... tienen que comer hartito.

... y bueno tipo 6 -7 le hacemos kine y la nebu nosotros si es que no vino el kinesiólogo o no fuimos a la clínica. Antes o después le hacemos soplar con el flutter, pero no siempre. Después más remedios, las enzimas, come y después mas remedios; uno para las flemas, y ahí se va a la cama, y ahí le leemos un cuento o algo y se queda dormido altiro.

[Llega Rodrigo, papá de José Gregorio, saluda y se instala junto a Liliana]

- Cuales de las cosas le gustan menos?

Al chaleco a veces le agarra mala y a lo que si le tiene miedo y no solo el cote si no casi todos los niños, es cuando les toman la muestra de expectoración porque es con una maquinita que les saca los pollitos, el lo ve y se asusta.

Rodrigo: Mira ninguna de las cosas que hemos tenido que hacer le duelen, pero no se por ejemplo las primeras

kine, pero porque es la primera vez. Lo de la expectoración es incomodo. Y bueno el chaleco no le gusta mucho y de hecho lo tuvimos un año ahí sin que lo usara pero un día lleo y se lo puso. Y de ahí a veces lo puedes convencer pero no siempre, entonces turnamos; una vez manual y una con chaleco y así.

Liliana: En el fin de semana le hacemos dos. Porque en la semana no lo logramos mucho porque siempre andamos corriendo en la mañana.

Rodrigo: Y las nebus bueno los hace la maquina nomas y dejai la cuestión. No tenemos problema. Y esa carita que tiene la mascarilla no influye mucho.

Liliana: Si de hecho le hemos cambiado la mascarilla pero no la pesca mucho, yo creo que el monito es como pa cuando están mas guaguas y te enfrentai por primera ez a una cuestión que te van a poner en la cara.

Rodrigo: Mmmm bueno lo que no le gusta de esa mascarilla es el elástico que tiene, es incomodo asique la usa así sin elástico nomas, le tiene que cubrir la nariz y la boca bien, que ojala no se escape el aire pero a veces no cubre bien pero no influye mucho en verdad.

Liliana: Le cuesta mucho que le salga el moco y tenemos una botella, la venden en la farmacia es una solución salina que te salen por el otro lado los mocos, esa cuestión la odia, pero nos ayuda a evitar la sinusitis.

- A ya esas son las cosas que menos le gustan.

Liliana: Si pero sobre todo eso que te decimos de la expectoración eso le carga y al principio es todos los meses, sagrado. Después cuando están mas grandecitos es como cada 2-3 meses. Controles también como que los 3 primeros años fuimos todos los meses al broncopulmonar, pero después ya no. De hecho no, fueron solo los 2 primeros años porque después le dije al bronco como olvídate de que yo voy a venir para acá tan segui-

do, porque está lleno de cabros chicos enfermos, sobre todo en invierno.

Rodrigo: A lo que si teníamos problemas fue cuando era chico y le hacían unas espirometrias eso de soplar, no resultaba porque era chico. Le ponían unas fotos de tortas con velas y cosas así para soplar pero no y de hecho la boquilla era incomodo y no podía soplar asique los niveles eran bajos.

Liliana: Si eso no funcionaba, la espirometria lo que hace es ver la capacidad pulmonar viendo cuanto espirai po. Eso lo tienen solo las clínicas. Es una boquilla muy grande porque tienen que soplar con la boca muy abierta pero era demasiado, tienen que soplar con el método "Huffing" que se llama en kinesiología. Y además te ponen una pinza en la nariz asique es incomodo a mango. Eso lo tienen que hacer harto igual los fibroquísticos, cuando tienen controles. Lo hacen mas desde los 5 años, como cada 2 meses y hasta grandes, para siempre.

- Y ponte tu eso no tienen que tomarlo cuando hace actividad física? Osea no tienen que ir tomándole las medidas o alguna cosa?

No, pero con lo del ejercicio, la ultima vez que fui donde la broncopulmonar, me dijo ya que deportes hay en el colegio y le dije que ninguno para los 4 años pero me dijo ya no, mételo a alguna extra programática porque el tiene que ya practicar algún deporte. Pero no tengo que tomarle nada, lo que si como su sudor es salado porque pierden mucho sodio tienen que hidratarse mucho y ojala estas aguas con electrolitos.

ayyy ya se pero un cosa que pasa mucho mucho mucho y se puede ayudar es que cuando tienen que someterse a esos 21 días de antibióticos que te dije, tienen que estar hospitalizados 21 días, en que están acostados, pero lo que hacen en estados unidos es que usan como un disco como el de los diabéticos que cada cierto tiempo les inyecta el antibiótico y así ellos pueden hacer todas

sus cosas y pueden andar por la vida mientras están haciendo su tratamiento de antibióticos

- Y ese tratamiento cada cuanto se hace?

Mira algunos doctores opinan que tienen que hacerse-lo cada 6 meses para hacerse limpiezas y no alcancen a agarrarse una bacteria pero otros doctores como el del Cote opina que solo tienen que hacerlo cuando se agarran alguna cosa mas grande, que no es necesario antes. El Cote no es parámetro porque nunca ha tenido que estar hospitalizado por nada pero yo conozco casos que pasan hospitalizados como una vez al mes, depende de varias cosas en realidad: de la mutación, del tratamiento y hasta de la situación socioeconómica. En los hospitales es muy distinto, yo creo que también es por una cosa de que falta personal; porque ponte tu cuando el Jose estuvo internado por los antibióticos iban kinesiólogos a verlo 2 veces y hasta 3 veces al día y yo le preguntaba aquí a las mamas del Calvo Mackenna y con cueva iban una vez a hacerle kine a los cabros chicos, entonces es súper distinto.

- Y cuando las mamas les hacen las kines? Como se les enseña?

Los kines son los que enseñan. Ponte tu que se pone la mano así y la mano entera porque si pones un pedazo les duele y que en esta parte y de esta manera, pero nunca va a ser lo mismo porque es distinto a una persona que le enseñan de escuela. Y yo lo vi con mamas del Calvo Mackenna era muy distinto, que llegaban a sus casas pasaban un tiempo y decían: señora Lili volví a estar en el hospital porque esta cabra se enfermo de nuevo.

Es muy distinta la realidad y bueno yo por eso me metí a ayudar en la corporación, porque era una forma de enfrentarlo, porque yo cuando supe lo del Jose no me iba a encerrar a llorar porque mi hijo tenia fibrosis quística. Yo tenia que salir a saber que era, y como le hacia frente

nomas.

En verdad yo soy una agradecida, yo veo como es el tema de las otras mamas. Incluso de la forma en que ves la vida porque hay que tener la fuerza para echar para arriba, y uno es así porque también te ha tocado diferente, pero si hablas con otras mamas es todo negativo, es todo mal. Había una mama en el calvo mackenna que la conocí y que tiene 4 hijos con fibrosis quística y ella esta tan cegada que me decía delante de su niña "bueno esto sera hasta cuando sea nomas" y tenis a tu hija ahí adelante y como diciéndole si te vai a morir luego, y todos nos vamos a morir cachai? Esto no esta comprado para nadie. Y por eso te digo, es una cosa de visión y eso viene desde la casa, entonces es diferente, todo cambia. Entonces tratamos de fomentar la visión con estas charlas que hacen los psicólogos. Mas que todo es eso, al principio la corporación ayudaba mas en maquinaria y medicamentos y la suplíamos súper bien al principio y después fue lo de incluir a la FQ en el programa GES. Antes se morían muchísimos niños y guaguas, mucho, porque los medicamentos son muy caros, osea ese frasquito de Zenpep cuesta casi \$800.000, ese dura un poco más pero son difíciles de conseguir y ademas los que hay en Chile no todos hacen bien por ejemplo el Creon así que hay que buscar por todos lados para comprar y por ejemplo el Pancitrat costaba \$98.000 y quien va a poder costear esa cuestión, solo los con recursos. El Urso, solo el Urso costaba 90 lucas y eso dura un mes. Osea ya con esas 2 cosas ya tienes \$180.000 y ademas las vitaminas que ale \$65.000 y otras que son mejores que tratamos de traerlas de Estados Unidos cuestan 900 lucas por un mes.

Entonces por esto partió la corporación y era casi que un contrabando de remedios porque era una mama que conocía a un papa de Estados Unidos que conseguía los remedios y los mandaba y en verdad sigue siendo así hasta hoy en día.

Osea y ponte tu el chaleco cuesta 5 millones de pesos. Ya Chile sí, gracias incluyo la FQ en la canasta Ges pero

hay que seguir avanzando porque ahora son grandes, porque dan los medicamentos pero hay cosas mejores y que mejoran mucho mas la calidad de vida y la expectativa de vida. Es muy cara la enfermedad.

Así que bueno la ayuda es sobre todo social, legal y psicológica

Los sábados en la mañana un profesor de educación física le hace un circuito. Tan chico en ninguna parte lo reciben a hacer.

Natación podría meterlo pero me da miedo porque las piscinas están llenas de Bichos.

Una vez un médico me dijo que lo mandara a andar a caballo porque los saltos les sirven y ese golpe que te da de abajo hacia arriba hace la función de kine. Esto me lo contó porque un niño que llego con FQ grande, decía que cada vez que andaba a caballo y galopaba se sentía mucho mejor porque claro le soltaba y botaba pollitos. En muchas partes los mandan a andar a caballo porque claro, el salto y el salto de trampolín hace lo mismo.

- ¿Y que herramientas usan? Mira imagínate si tuvieras que hacer una maleta, ¿Qué cosas tendrías que echar?

Nos fuimos a Brasil: en una maleta iba todo lo de el: el compresor que tenemos uno de viaje, las soluciones de nebu, las mascarar, etc. Bueno las enzimas, las vitaminas, lo llevamos en una maletita para el viaje por sí come o algo.

La kine es manual o con chaleco. Se hace primero una nebulización con la solución salina, y después kine. Con viscosyme que es para hacer más líquidas las flemas es lo mismo: Nebulización y después kine.

Algunos es nebu con broncodilatador, después solución salina y después kine.

Si los cabros tienen poco apego o adherencia al tratamiento, no porque sea doloroso o incómodo, si no porque es muy largo y tedioso, en la máquina de kine solo nos echamos 20 minutos, más 8 de nebulización. Es media hora a una hora en la mañana y después de nue-

vo en la tarde, entonces se aburren. A veces Cote ve tele mientras tanto o algunos juegan videojuegos.

Hay otra mamá que tiene un hijo que es un poco mas grande, a el ponte tu no le gustaba la kine con chaleco porque metía mucho ruido y no escuchaba los monos.

- Y tu crees que ponte tu el José sabe que esto es por su bien o que tiene que hacer cosas distintas?

Si, si sabe osea como ha tenido siempre esto van cachando de a poco y van haciendo preguntas porque van viendo a sus compañeros, primos, hermanos, que no hacen lo mismo y te preguntan todo porque. El Cote es chico, pero las otras mamás me van preparando, me cuentan que como a los 9-10 empiezan a cachar más, a preguntar si se van a morir, porque ellos, porque tienen que hacerse esto, etc. Y después mas adolescentes empiezan como no quiero hacer esto, quiero vivir mi vida, etc. Un amigo que ya tiene 30, cuenta las weas que le decía a su mamá ponte tu su mama le decia abrígate y noseque y él respondía porque si la vida es mía, me quiero morir, etc. Empiezan con rebeldías pero en el minuto en que los internan se cagan de miedo.

- El Jose ponte tu se acuerda de las cosas que tiene que hacer?

De las si bolitas ponte tu. El no come si no se las dan. Las tías del colegio me contaron el otro día que el siempre antes dice y mis bolitas? Qué son las enzimas.

Yo no desarrolle mucho rechazo al principio, eso se da por malas experiencias después. En ese minuto no pensai en eso, quieres que encuentren algo y listo pero no pensai en los doctores mucho. Después si te toca ponte tu como esa doctora que me dijo que casi que encerrara al Jose en una burbuja, que fue muy poco empática y me dijo que 2 de los 3 niños que ella conocía se murieron, me cayo pésimo. Uno no necesita escuchar eso y no es la regla, ella no es Dios para decirme eso. Yo voy a seguir peleando. Y en verdad tengo un amor muy grande por los doctores que me han tocado, ponte tu el gas-

Entrevista a Cynthia Flores, en su hogar (San Ramón). 31 de mayo de 2019

troenterólogo que fue el que me lo diagnosticó, fue muy contenedor, que es lo que uno necesita, él me dijo que iba a tomar las enzimas y el tratamiento y que iba a tirar al tiro para arriba. Y me hablaba alto de otros países y de las expectativas de vida y que nosotros teníamos que apuntar hacia allá y el bronco que lo ve ahora o sea me dice ya listo partieron a moverse moverse y moverse que esto no es para quedarse con los brazos cruzados. Ellos me abrieron la cabeza.

A ellos los amo. Rechazo a ninguno de los médicos, solo a ella.

- Cynthia, como te conté por teléfono quería hablar mejor contigo para saber si me puedes contar tu experiencia con la FQ, cuando se lo encontraron a tus hijos, cómo fue todo, cuántas veces vienen al kine, que problemas tienen... O si quieres contarme de la enfermedad, de como funciona el sistema...

Ya mira el sistema anda por ahí no más, pero ahí estamos tratando de avanzar... Nos presentaron un proyecto del minsal que van a hacer consultas por videoconferencias, con una aplicación, es una propuesta del hospital del hospital de Alabama, un papa de un FQ sueco vino a explicarnos cómo funciona.

Allá tienen como 700 agrupaciones y como no pueden congeniar con todas hacen eso.

Acá hay también pero no hay como una federación nacional porque no se llega a acuerdo por rivalidades en todo sentido. Es bien complejo, yo partí con esto el año antepasado y les digo a las demás por favor no se metan porque es una cuestión que te sacan los ojos, hay mamás que traen las cosas y las venden más caras.

A ellas se las regalan, pagan el envío y acá se las venden. Nosotros teníamos un chaleco pero se echó a perder.

Aquí tenís que tener cuero de chancho, las isapres no pagan el copago y esperan a que las fonasas las ayuden. Al Alex le regalan algunas cosas pero porque he peleado como loca.

Falta más como que los hospitales no sean tan cuadrados, necesitan ser más flexible porque les dan x tarros pero si a un fibrosis quístico le dicen que coman más, es mejor y mucho mejor si comen más porque si se agarran un bicho o algo los pilla mucho mejor parados y no terminan hospitalizándose... Mientras más coman es mejor

...Acá los médicos no se si están tan preparados por ejemplo si los niños se agarran una pseudomona [bacteria al pulmón] los médicos no la tratan el día uno para que no se colonice si no que lo tratan cuando los pulmones ya están colonizados.

Yo lo viví con mi hijo, mi hijo está colonizado por esto, porque no lo erradicaron el primer día y termine teniendo que ir a otro hospital para que me dijeran si tú hijo está colonizado por pseudomonas. Y es irresponsabilidad de los médicos y nadie se hace responsable, en el sector público y hasta en el privado porque a veces sin los mismos doctores, se tapan todo y si no llegas al ministerio con estos temas nadie toma la responsabilidad. Además de que falta experticie. Yo después de esto ya se como hablar con los gringos y ya se como funciona todo allá.

- Ahh perfecto. ¿Y acá quienes ven al Ale?

Al Ale lo ven, en el plan que tiene la FQ te tiene que ver Otorrina, gastroenterólogo, broncopulmonar, nutriólogo o nutricionista, psicólogo, kinesiólogo y endocrinólogo, pero depende del hospital porque en el mio te ve solo el bronco. Pero en el Padre hurtado no hay nada por eso me veo en el San Borja también.

- ¿Y ahí le hacen rehabilitación pulmonar ejercicios y todo eso?

Ya mira es que la rehabilitación pulmonar es un espacio adecuado para que el niño fq haga funcionar sus pulmones y así suban la espirometría y eso es puro ejercicio, pero el kine si te ve, te toma la espirometría y te va a hacer kine, masajes.

Los masajes sirven para limpiar un pulmón, para botar los pollos pegados, no para rehabilitarlo, pero la rehab. si te hace recuperar y mejorar la función del pulmón.

Ponte tu si mi hijo hoy día tiene 50% de función pulmonar y antes tenía 80%, con pura kine yo no vuelvo a esos 80 de nuevo, para eso tengo que hacer trabajar a los pulmones para mejorarlo. En Chile es contado con los dedos que hospitales tienen ese programa; Es ejercicio, máquinas especiales que traen de afuera, en algunas te conectan oxígeno, trotadoras, bicicletas, ejercicios espe-

ciales para algunas partes no solo correr.

El ejercicio esta al mismo nivel que la kine, un fibrosis quístico sentado las 24 horas del día no le sirve nada.

El Ale , ya no lo llevo porque en el hospital de nosotros ya no tenemos. El Ale hace deporte en su colegio, basquetbol hace.

- ¿Cuántos años tenía el Ale? ¿Cuándo se lo encontraron al Ale?

El Ale tiene 15. Se lo encontraron a los 6 años porque mi doctora lo trataba como Asma severo y eso no existe. Aquí muchos médicos hacen entender cosas que no son. El Ale estuvo súper mal, casi se me murió al segundo día de nacer, su intestino se anudo y le tuvieron que cortar 60 cm de intestino muerto. Los doctores lo trataban como cosas casuales, nada preocupante y ningún tratamiento. Yo vivía hospitalizada, todos los años como 4 veces, 20 días o 15 días y a veces volvíamos 2 semanas a la casa y vuelta para adentro. El Ale cayó con todo, webada que había en el invierno el Ale se lo pegaba. Hasta que llegó una pediatra que estaba en el hospital y ella me dijo "dale un lengüetazo en la frente y me decís si es salado" Y yo quede plop. El estaba muy salado y yo no cachaba ni una. Así fue como todo funcionó, pero ella peleó con mi Bronco, la del Asma, en pleno pasillo. Era una cuestión que yo jamas había escuchado, eso pasa con este país se habla mucho de enfermedades como sida y cáncer pero la fibrosis quística es tan letal como eso. No se contagia pero si la cifra va creciendo porque las mujeres con FQ pueden tener hijos y portan la enfermedad. También es un tema de concientizar a la población, darlo a conocer y que se bajen los costos porque si yo quiero saber si soy portadora o lo que sea son 500 lucas y si hay sospecha 350. Es una enfermedad muy cara.

- Chuta! ¿Y tu puedes trabajar?

No ya no. Yo tenía un buen trabajo, pero quien me aguanta con mi hijo hospitalizada 2 meses

- ¿Cómo es su rutina de todos los días?

El Ale se levanta a las 8 se toma el omeprazol, las vitaminas, la vitamina D, las enzimas y se toma el urso para el hígado graso. Después se toma su leche, ahí duerme otro rato. Hasta las 10 de la mañana, se hace la kine que era con el chaleco pero ahora es Acapella, flutter, terapeuc, aerobic que son otros aparatos para hacer respiraciones y después masaje con manos. Esto es como una hora, una hora y media casi siempre y ahí metemos intercalados los aparatos (acapella, flutter, y aerobic). Después se toma una leche.

- ¿Lo llevas siempre al kine.?

No, trato de no llevarlo mucho al kine, le hago yo. Porque sobretodo en este tiempo voy al consultorio o al hospital y voy sin nada y volvis con cualquier bicho. Más grandes son más autónomos, tú ya no les podís andar diciendo que hacer. No puedes decirle te voy a castigar si no te tomas la leche porque igual no te van a hacer caso.

- ¿Qué es lo más difícil de todo?

Lo que mas le molesta es que tienen que hacer muchas cosas en el día, gasta mucho tiempo y ya están chatos, los días de semana se hace la kine y los remedios, antes de irse al colegio, después descansa cuando va al colegio pero no es tan descanso porque tiene que tomarse las colaciones normales pero una fruta dos uno al día y un sandwich y la leche y se tiene que tomar sus pastillas igual, así que es un descanso entre comillas y después vuelve a las 8 aquí a la casa y tiene que partir por comerse un plato de comida, después sus pastillas y la kine y las nebulizaciones, los aparatos, toser y después termina eso reposa un rato y después vamos dándole con la leche que le toca y pastillas. Es una dependencia 24/7.

- Me imagino que debe ser bien difícil, pero encuentro

que tu actitud es bien positiva, que bueno!

Yo nunca he trabajado para el Ale, siempre he trabajado por lo que el otro necesita por si el Ale llega a necesitarlo en algún momento, entonces así yo estoy un pie adelante.

Yo decidí cambiar mi visión de las cosas. Yo tomé el camino de decir yo puedo con esto, si necesito plata y no la tengo voy a pelear por las cosas y por conseguir todo lo que mi hijo necesite de alguna manera. Si toca ver a mamás más frágiles que esto las hunde.

Y en ese tema hay una falencia enorme porque nadie ve el tema familiar, porque todo va de la mano con el enfermo de fibrosis quística, pero nadie se fija en que el pilar de esa persona es la familia y todo esta implementado solo para ellos. Pero mientras tanto el compañero que hace que todo esto vaya bien no tiene ayuda ni siquiera de un psicólogo, ni siquiera de decir vamos a hacer una reunión mensual para que nos apoyemos con nuestras experiencias, o si queremos llorar que lloremos, o si queremos reír riamos. Eso aquí no existe. De hecho nosotras tratamos de juntarnos a desahogarnos, aunque sea a hablar de lo mismo un ratito, por que ya por lo menos no tienes que estar en la casa hinchando y encima ahí para hacer la kine, no estay en la casa diciéndoles que se tomen el zenpep, por último. Porque es una cuestión que al final quedai mal, que se te arrancan los enanitos pal bosque. Además ponte tu yo tengo mi pareja, tengo mi otro hijo, tengo que cuidar la casa, me cree mi trabajo, vendiendo cosas por facebook, entrego en metros, mando por correo a regiones y así tuve que aprender a subsistir. Te cambia la vida, hay mamás que venden pan afuera de los hospital, otras buscan como trabajar desde la casa, otras tienen sus carreras, yo también tengo mi titulo pero no puedo. Así po porque lamentablemente aunque seai Fonasa A, hay weas que no te cubren y necesitai agilizar algunas cosas; por ejemplo a veces necesitai un médico que te los vea ahora ya y tenis que pagar y hartó.

Además aquí nosotros no somos prioridad para un trasplante. Porque yo teniendo FQ voy a dañar y perder ese pulmón igual, te dura 3 años o 5 años máximo.

- Muchas mamás me comentan que sus hijos no hacen ejercicio con los niños porque no los pueden meter a nada o dejan de hacer cosas porque les faltan herramientas o son muy caras, ¿a ti te pasó algo así?

Hay cosas caras, la trotadora esa me costo 500 lucas. Pero mira siempre hay formas, las cosquillas para las guaguas es maravilloso, cuando hacer carcajadas. Un vaso con agua con una bombilla te produce esa repercusión y son mucho más baratos. Mira uno al final hace todo lo que es necesario cuando ves que la función del pulmón va bajando o que los bichos se están haciendo más fuertes. Mira yo mis terapias con el Ale antes eran cosquillas, clapping y un vaso con agua y le servía cualquier cantidad, pero muchas mamás no saben, porque ya estamos todas como muy comercializadas. Y esas cosas me las recomendaba el kine.

...Mira todos los niños son un mundo, lo que tienen en común son algunos tratamientos, cambia cuando los aplican si, pero siempre es mejor tratarlos cuando están empezando o antes de que se infecten. Porque mientras más esperi es peor porque va a llegar un punto en que la bacteria con lo que la podía atacar el día uno ya no va a morir.

...Mira y yo creo y sé que el pulmón si se puede mejorar. El Ale hoy en día esta con un 76, el normal es 100, pero el después de la pseudomona y de haberse agarrado un hongo estuvo con 56 y eso es porque yo tengo la mentalidad de que si se puede mejorar le tengo todo esto. Tu no tienes que endiosar a tus médicos, yo se cuando él está enfermo y por eso yo llego al doctor. Uno es dependiente de un kinesiólogo a veces. Y en el consultorio no saben nada, te dicen uuuuy pobrecito y no cachan nada.

Pero para otras cosas no y esto es lo que a veces cuesta entender, se pueden buscar herramientas, solo que la gente piensa que no las tiene y que depende 100% de los médicos y del kine...

Uno tiene que querer y creer que puede hacerlo y así ir avanzando no más.

Conversación con Fernando González, HEGC. 24 de abril de 2019 - Notas de campo

En Rehabilitación se ve al niño como un sistema que se ve afectado por una condición de salud (sistema incluye a su entorno, papas, etc.)

Se ayuda a que el niño pueda Incorporarse, insertarse y PARTICIPAR en su entorno social

Ej: Si niño aprende a sentarse derecho y tragar, puede sentarse en la mesa a comer; si el niño se puede sentar, puede estar en una sala de clases sentado; etc. En este ámbito los terapeutas ocupacionales juegan un rol fundamental (Ayudan al niño a desarrollar su "ocupación")

El proceso de rehabilitación (de niños que necesitan más de un especialista) se trabaja de manera interdisciplinaria de a 2 o 3, ej kinesiólogo con una terapeuta ocupacional y un fonoaudiólogo. Esto se realiza generalmente en niños con daño neurológico o problemas de mayor complejidad.

El área de rehabilitación de este hospital está muy desarrollada en cuanto a la manera integrada en que se trabaja en rehabilitación, cosa que, según me comenta, cuesta que entiendan los médicos como tales, ya que trabajan de manera cerrada y envían a otro médico.

Así es en cuanto a rehabilitación más física, en rehabilitación cognitiva les falta desarrollarse.

NANEAS es una forma de categorizar a los pacientes, son niños con altas necesidades; cada hospital clasifica a sus pacientes y determina quienes son sus naneas: En el HEGC son los niños con Parálisis cerebral, Síndromes (ej síndrome de Down) y niños con ventilación mecánica.

Los niños más complejos generalmente tienen compromiso cognitivo. Las enfermedades crónicas sin presencia de compromiso cognitivo que también necesitan una intensa rehabilitación de manera interdisciplinaria son las distrofias musculares (en que se van paralizando los músculos hasta que finalmente niño deja de respirar), fibrosis quísticas y otros problemas respiratorios. Donde se trabaja principalmente en mejorar la capacidad respiratoria.

Entrevista a Fernando González, HEGC. 13 de mayo de 2019

..Son todos distintos y por eso existe naneas, ya no importa el diagnóstico si no que importan las necesidades, es un cambio de concepto que evidentemente todavía no traspasa todos los equipos de salud. En por ejemplo los especialistas uno va a uno después te derivan a otro que te cambia el remedio, entonces en el fondo nadie se preocupa de ver que puede tener un impacto en su calidad de vida. Entonces cambiar el foco a cuáles son las necesidades y cuales son las cosas que nosotros sabemos, que finalmente mejoran la calidad de vida y ponerle atención a eso y orientar a los papás para que esas cosas estén bien cubiertas es algo que nos ayuda mucho, en ese sentido lo que hacemos nosotros en naneas es ver el estado nutricional, el estado inmunitario, las vacunas, la vinculación a equipos de rehabilitación o sea que estén vinculados acá, o a la teletón o al pedro aguirre cerda o algún otro dispositivo, porque todos los niños de acá necesitan apoyo o algún tipo de estimulación al menos y hay algunos que necesitan rehabilitación intensiva y otros que un empujoncito; escolarización que por cierto es algo que mejora la calidad de vida del niño y por lo tanto de la familia y creemos que cubriendo todos esos aspectos vamos a lograr mejorar la calidad de vida de la participación de los chicos. Entonces de alguna manera la posición médica está orientado a esos aspectos y nos apoyamos mucho con el equipo de rehabilitación para que puedan desarrollar habilidades para que puedan participar; no sirve de nada que estén bien nutridos y al día con las vacunas si son niños que están todo el día acostados y no tienen fuerza o no tienen autonomía. Por esto es el complemento de NANEAS con rehabilitación y otros dispositivos, para darle autonomía a los pacientes, esa es como la mezcla perfecta...

Entrevista a Alejandra Guzmán y Patricia Veloso, HEGC. 6 de junio de 2019

Patricia: El Esteban está en el programa AVNI porque usa oxígeno en la noche porque le ha avanzado muy rápido, siempre le aparece el estafilococo y cuando chico tuvo la pseudomona, ese te pilla mal parado y no termina igual. El tiene 12 y yo le tengo que dar la comida porque es mañoso y come muy lento, el creon funciona solo 40 minutos y si se demora más es comida perdida, porque la pastilla pierde el efecto y después no absorbe las comidas.

En el programa AVNI viene una kine a hacerle kine y una enfermera 2 veces al mes, y anotan todo el proceso, los controles allá y aquí.

Yo a Esteban le enseñe a hacerse todas sus cosas de a poco pero los remedios a veces se le olvidan.

El ya cachea que se tiene que cuidar pero es medio porfiadito. El no sabe todo sobre la fibrosis quística pero nada mas, no sabe el contenido así que estamos viendo para que me de una hora la psicóloga.

En eso vemos una falencia con mi marido, el psicólogo debería estar desde un principio acompañando y además para los papas no hay nadie y es bien difícil para todos.

Alejandra:

El iker nos hace preguntas que quedamos como descolocados y tiene 3 años nomas...

Falta un psicólogo porque ellos tienen que saber para que sepan de su tratamiento.

Hay niños que toman con rebeldía su tratamiento y dicen para que voy a hacer eso si igual me voy a morir.

Patricia:

A mi cuando me dijeron que el Esteban tenía eso salí del hospital corriendo, yo sabía algo de la Fibrosis Quística así que yo salí como loca cuando la doctora me dio la noticia, el Esteban tenía 7 meses y yo no quería volver al hospital, lo tomé súper mal, me culpaba; eso es lo que a mi me paso yo me culpaba entonces yo caí en una depresión severa, lo pase mal.

Yo venía a todos los controles llorando. Yo siento que

ese dolor siempre está ahí y siempre va a estar ahí.

Alejandra:

El pulmón empieza a hacer más fuerza y así empieza a trabajar. Si ellos no hacen ejercicio el pulmón deja de trabajar bien.

Cuando ellos se ponen a correr empiezan a ejercitar los pulmones y a toser y toser y botan las flemas y eso ayuda como una kine.

Patricia:

Ahora el cómo tiene 12 entró al programa de ocupación funcional ahora a ellos les van a pasar un reloj y ahí va a indicar el ejercicio que tienen que hacer.

Le sirve para estar más fuerte y con pulmones más resistentes. Es parte de la misma terapia y los hace agarrarse menos cosas.

A mi me cuesta mucho que el Esteban haga, porque se cansa y no le gusta, así que por eso no hacemos mucho.

Alejandra:

Uno tiene que traerlos o traerlos

Les hacen fisioterapia, al iker que es pequeño lo recuestan y le hacen masajes. Cuando el niño es pequeño y no tose lo aspiran.

Patricia:

Si yo igual tengo que llevar al esteban todos los días al policlínico a hacerse kine.

Una kine nos enseñó así que le hacemos dos días a la semana con sus nebulizaciones

Por el programa avni viene una enfermera y una kine a hacerle sus cosas.

Alejandra:

Mira cuando la flema no sale bien se va quedando pegada y metiendo en los bronquios, esos como arbolitos y así se van tapando y tapando los conductos y la función pulmonar baja.

Patricia:

Yo al Esteban lo pongo ahí a pegarle a un saco, la kine igual me dejo ahí unos ejercicios, que los tengo que hacer yo en realidad porque mi hijo es flojo, pero si yo los hago con el bien. Solo el no lo va a hacer.

Alejandra:

El Iker es chico como para meterlo a un deporte y lo difícil es que lo que es mejor para la fibrosis quística es la natación por la forma de respiración pero tiene sus pros y contras, porque las piscinas tienen súper hartas bacterias y uno no va a estar arriesgándose a pegarse algo por hacer deporte.

A nosotros nos dicen que ellos tienen que hacer ejercicio para mejorar los pulmones y la musculatura.

Las mamás del hospital somos bien ignorantes en este tema, porque hablar con mamás de fuera de aquí es distinto, son como más movidas.

Uno llega aquí como un pollo y de a poco vas aprendiendo.

Al Iker se lo encontraron a los 8 meses, él llegó a hospitalizarse porque tenía síntomas, pero es difícil que el médico te diga que tiene esta enfermedad, yo siento que es una enfermedad desconocida hasta para ellos. El Iker cuando yo estaba embarazada me dijeron que él podía tener Fq, eso lo vieron porque en una eco que me hicieron vieron un intestino hiperecogénico y eso es típico de la fibrosis quística, pero me dijo que era solo una posibilidad. Pero después en el consultorio fui y me dijeron que todo sano que todo bien y yo me quede con eso. Y después cuando nació el Iker, nació enfermizo, nacido flaco, al tiempo lo traje al médico porque tenía una conjuntivitis que no se le pasaba y nose porque le hicieron un rayo y ahí vieron la mancha que tenía en el pulmón y quedó hospitalizado porque no sabían que era. No tenía neumonía, ni bronquitis ni nada, ni siquiera síntomas y después de esa semana en el hospital en observación nos mandaron a la casa. Un tiempo después lo traje al médico por un resfrío

Lo dieron de alta y el Iker al mes de vida se me resfrío, mi mamá le pegó un resfriado y nunca nunca más se le pasó, pero nunca más. Yo lo llevaba a médico particular,

al consultorio casi todos los días, a todas las urgencias de Santiago porque él estaba muy ahogado y los médicos nunca le daban nada porque era chico y que se le iba a pasar solo. Así estuve 8 meses tocando y tocando puertas. Además los niños con fibrosis quística como la comida pasa nomás tienen diarrea constantemente y el Iker tenía diarrea crónica, pero uno como mamá primeriza, yo decía qué va a botar si toma pura leche, obvio que no va a hacer nada duro, pero era evidente si manchaba toda la ropa con caquita con aceite. Y un olor raro, como a basura, era como olor a todo descompuesto.

Patricia: Si ellos hacen puro aceite, yo cuando el Esteban era chiquitito y lo cambiaba lo encontraba raro porque hacía puro aceite, tenía pura indigestión y yo con mi hija de 20 años no fue así po, yo le decía a mi marido uyyy el Esteban tan cagon que es. Y era muy hediondo. Y después yo notaba que Estaban en verano o invierno se mojaba entero, estaba siempre sudado y un día jugando con él, le empiezo a dar besitos y era una salmuera y tenía una tos que nunca le desapareció y una semana estuve trayendo todos los días a que lo inhalaran pero después de una semana lo traje porque estaba con 40 de fiebre y ahí una doctora se lo pilló po.

y tenía una mancha en el pulmón que no sabían que era, al final eso nunca quedó en nada. Y después bueno obvio que era algo de la FQ.

Patricia:

Esperan a que el niño esté mal para tratarlo.

Entrevista a Ricardo Kogan, HEGC. 9 de junio de 2019

En este momento tenemos 30 pacientes con FQ, de los cuales 10 son de la 6ta región, generalmente esos pacientes y bueno la mayoría de los de Santiago vienen de una realidad socioeconómica relativamente baja, no se en detalle las condiciones ni la dinámica familiar... Tienen dificultades para venir, a veces tienen que tomar muchos buses para venir al control, la adherencia al tratamiento muchas veces falla por eso y en Chile no tenemos un sistema, como en los países desarrollados para trasladarlos o tratarlos en sus casas.

- Si, yo he hablado con algunas mamás y justamente eso me decían. Y también me comentaban de que lo que más les complica, más que los controles, es venir todas las semanas al kinesiólogo. Al final termina dándoles más lata o es muy difícil y los traen menos de lo necesario.

Mira si, eso pasa mucho, es que es muy difícil y queremos ir mejorándolo. Y a eso se suma que bueno, también hay mamás que no logran cachar la importancia.

- Pero eso es por qué? Algunas me decían que sus hijos no estaban muy mal. Será porque la enfermedad todavía no es tan notoria?

Mira, es que la verdad hay de todo. Algunos si están estables pero otros no. No sé si será exactamente eso pero sí debe ser un factor. Mira de que hay dificultades si, las hay. Que quizás no encuentran el tiempo para hacer las cosas, o ganas de los papás o los niños, etc. A veces también hay niños que no quieren y los papás no saben como más hacerlo.

Es difícil para los papás y el tratamiento cuando los niños son más chicos depende de ellos... Pero bueno, como hay papás que no cachan mucho también hay unos bien clever, ahora llegó un paciente nuevo de 5 años, que le encontraron esto hace como un año y bueno llego a este hospital. Marcos Espinoza se llama. Sus papás lo llevan siempre al kine, pero ellos viajan, pero

por eso te digo, hay casos y casos.

Es bien complejo... Si tu quieres trabajar en esto bien, no se como lo irás a hacer porque es re complicado. Acá no disponemos de personal para ayudarte.

....

- Y el ejercicio? Que tan importante es?

Muy importante. La kine y el ejercicio tienen que estar muy vinculadas. El niño lo necesita, va a estar mejor en todo sentido, bueno y el niño que fortalece la musculatura además va a empezar a comer más, hay todo un cambio con el ejercicio y se nota. Es fundamental, tiene muchas cosas positivas, además que une a la familia...

...

Hay niños que no quieren nada con la enfermedad, los examinas y ni te miran. Osea una niñita que según la madre, negaba la enfermedad y nada, ella casi echada a su suerte. Se encerraba en la pieza, no quería ir al kinesiólogo, un desastre. Entonces esa niña es pero el símbolo de la resistencia.

- Y cuál es la expectativa de vida en Chile? Porque se que en los países desarrollados ha aumentado mucho, pero aquí?

Es muy diferente, en Chile es como 22 años. Hay programa nacional que creamos un grupo de médicos, dentro de los cuales estoy yo, el 2002 fue creado el programa. Que está logrando que la fibrosis quística sea tratada en serio, de manera integral con equipamiento para todo, en hospitales grandes o medianos también, si hay kinesiólogos, médicos especializados, que se dedican a casos de FQ entonces cambió todo, cambio todo. Controles más estrictos, mejores fármacos, han habido cambios a nivel mundial en el tipo de medicamentos a usar, estamos más atrás pero osea en el 2002 la sobrevida en Chile era 12 años y hoy en día es entre los 20 y 25 años. En los países desarrollados es más de 35 o 40 años, el top es Dinamarca que tiene 50 de sobrevida.

- Y por qué será?

Principalmente, a ver paremos, son familias que tienen más recursos, son estados que tienen más plata entonces tienen vehículos que los van a buscar, kinesiólogos que van a la casa, eh doctoros todos los días a su disposición, porque hay centros especiales de fibrosis quística que funcionan casi 24 horas, fines de semana, osea tienen toda una implementación que hace que el fibroquístico siempre esté controlado, acogido y cuidado. Tienen asistentes sociales, psicólogos, que los trasladan, un sistema absolutamente cubierto. Dentro de los países europeos más parecidos al nuestro, España, Barcelona tiene de los mejores centros. Que tienen unos médicos brillantes y tienen casi un área entera del hospital dedicada a la fibrosis quística que es una maravilla. Todo. Nosotros hace algunos años atrás el hospital viejo que teníamos, no teníamos suficiente aislamiento, cuando llegaba un fibroquístico a veces descompensado, no teníamos una sala individual para tenerlo, tenía que compartir con otro y esa realidad aún existe en muchos hospitales, aquí ya no. Ahora tenemos esta clínica que es un lujo.

...

Bueno para qué andamos con cosas, aquí con esta enfermedad la plata y la cultura son clave. Hay un estudio que hicieron, no me acuerdo bien donde pero expertos de un centro grande, aglutinaba varias ciudades norte americanas. Ellos separaron su trabajo por razas; los afroamericanos, los blancos y después están los latinos. Ellos vieron y siguieron a las familias y los niños con fibrosis quística por muchos años, por 20 o 25 años, un trabajo muy largo. Y al final esto terminó en una publicación que demostró que la sobrevida de los blancos era el doble que la de los latinos y los negros eran intermedios, osea se morían antes que los blancos pero después que los latinos. Osea los latinos eran los peores en cuanto a sobrevida, entonces cuáles eran los factores de riesgo de los latinos, que tenían disrupción familiar osea padres alcohólicos, padres drogadictos, madres presas,

familias desintegradas, cabros que viven en todas partes, osea eso sería, porque en Estados Unidos los latinos son personas con muchos menos recursos, sobre todo los que vienen de México, etc.

...

Conversación con Gema Pérez y Eduardo Cifuentes, HEGC. 24 de mayo de 2019

Eduardo: Por lo que me ha contado ella, quiere entender los beneficios que tienen ciertas actividades, como por ejemplo el ejercicio físico y lo que le comento yo es que mientras antes empiecen con ejercicio y terapias es mejor.

Dra. Pérez: Mira en cuanto a actividades que les son beneficiosas en ese ámbito es por ejemplo el saltar en cama elástica no es de bajo costo, pero es algo para que te hagas una idea.

Estos son niños que no pueden eliminar la flema fácilmente. La kine les sirve desde el punto respiratorio directamente para eso. También tienen que hacer un tratamiento físico y muscular para que se rehabiliten, ya que su condición de por sí los hace tener un peor estado físico y acondicionamiento, igual se busca que tengan mejor masa muscular. Lamentablemente la mayoría termina en trasplante entonces en este caso tienen que llegar con una mejor masa muscular. Entonces tanto del punto de vista respiratorio también se enferman menos. Y entonces todo lo que sea ejercicio va a ser beneficioso para un niño. Incluido si quieren jugar a la pinta, darse vueltas, jugar a la pelota o saltar en una pata todos los días, todo suma.

- Y cual es la terapia general que se les hace a los niños?

Eduardo: A esa edad? Bueno la kine, las nebulizaciones que eso entra más en tratamiento farmacológico de limpieza. Pero como entrenamiento pulmonar como cardio respiratorio no hay, o sea no es que no haya, es que en el fondo al parecer no vienen a hacer terapia o muy poco, entonces el meterles una terapia de juego como entrenamiento, que es un poco lo que que hago yo con la Antonia Cruz... algunos no son FQ pero que igual tienen daño pulmonar, y se tratan bien parecido..... se entrenan desde chiquititos, pero en el fondo eso como que no está abordado desde el punto de vista de la rehabilitación, es más el manejo de intercurencia

- Los masajes?

Eduardo: Claro, esas son técnicas para que movilicen las vías aéreas para que saquen las secreciones, hasta ahí llega. Lo otro como que no está abordado y yo creo que no está abordado porque el deterioro no es tan visible en este momento y lo otro es que un paciente no se va a adherir a la terapia o eso es lo que nosotros creemos o que se ha visto entonces si tu vienes con esto que es super innovador.. y el tema que necesita es que necesitas y que tu (a la dra perez) juegas un rol muy importante son los contactos de pacientes.

Dra Pérez: Si perfecto. Mira si necesitas la historia de los pacientes, nosotros acá tenemos la de todos y cuando llegaron y la gravedad.

Entre 3 y 7 años cambia bastante sus habilidades motrices como intelectuales así que ahí tu tendrías que ir acotando. Yo creo que desde 4-5 hay más alcance.

- Si sería bacan porque tengo que ver todo esto desde muy atrás. Como lo encontraron?. Por qué se genera esta desconfianza que me dijiste, etc.

Esteban: Si claro, porque en ese sentido vienen como de consultas de como 10 doctores... Y ahí viene el tema de los diagnósticos tardíos y el diagnóstico tardío de un chiquitito... Por ejemplo el Marcos que el viene y llegó con un diagnóstico tardío de pulmón con un pulmón ya bastante deteriorado y en el fondo eso fue por un diagnóstico tardío entonces esas familias están con desconfianza hacia las atenciones y con justa razón. Entonces en ese caso hay que ganarse confianza. Pero yo creo que si llegas con una buena propuesta si te van a escuchar.

Dra. Pérez: Si.. todo lo que sea mejor para sus hijos ellos están siempre dispuestos.

....

Eduardo: Hacer rehabilitación con pacientes con Fibrosis Quística no es GES. Cachai por lo tanto ningún hospital está obligado desde el punto de vista legal a hacer una rehab.

Dra Pérez: Y ellos tienen que hacerse kine todos los días de su vida, hasta el fin de los tiempos.

Entrevista a Gema Pérez, HEGC. 28 de agosto de 2019

- Los papás que llegan aquí que tanto manejan la enfermedad?

No mucho la verdad, aquí les explicamos todo y algunas leen lo que sale en internet pero no es muy bueno.

- Y cómo les explican? Tienen material o de alguna otra forma?

No, no hay nada físico, solo de manera verbal y bueno la forma depende de cada doctor y de las habilidades blandas de cada uno....

Tu proyecto estaba enfocado en rehabilitación verdad?

- Si

Ya mira es que sería ideal si pudieras hacer algo más dinámico, que persista en el tiempo y que sea fácil de entender.

Hay muchos que no entienden, por ejemplo aquí les decimos que la kine y el ejercicio son diarios pero que no lo hacen, no lo hacen o piensan que la kine es solo cuando están enfermos y no es así.

- Y por qué crees que se da esto?

Personalmente creo que es por una brecha cultural. Aquí gran parte de los que se atienden pertenecen a un sector más vulnerable. Yo a veces quedo plop, por ejemplo un niño que llegó ya diagnosticado con asma, la mamá me dice bueno y usted me puede decir si es asmático? Y yo pensaba que quizás mis colegas no se lo habían explicado bien, pero después me di cuenta de que a veces no entienden, porque me ha pasado que me preguntan cosas que yo sé que les he explicado. Quizás se lo pueden haber dicho en un lenguaje muy técnico, entonces hay que ser lo más claros y coloquial posibles, porque bueno además de la brecha sociocultural, son papás que están en negación porque imagínate, se ponen a leer en internet y se encuentran con esta enfermedad que es terrible y todo negativo y la gente se muere

de susto, así que no asimilan o no quieren hacerlo.

Pero bueno ahí uno les explica que tienen que hacer para mejorar la calidad de vida, pero bueno por eso hay que hacerlo de manera amigable.

Bueno también hay gente que se mete y busca soluciones, por ejemplo conocí a un cabro de 17 años en el hospital del torax que empezó a investigar solo y se compro una cama elástica personal y con eso salta y bota flemas solo, es como su auto-kine, entonces es cosa de motivarlos. pero bueno cuando son pacientes más pasivos, que no hacen nada, eres tu el que los tiene que dirigir, yo creo que es una mezcla cuando son más chicos es una mezcla hay que dirigirlos más y bueno dirigir a los papás, pero hay que ponerse en eso, son niños que no tienen un trabajo formal y bueno ahí hay una oportunidad importante.

- Ustedes se comunican con los niños directamente o es con los papás?

Mira yo soy de la idea de que si hay que hacerlo, pero ahí de repente tenemos roces los del equipo. Y ahora al hospital están llegando nuevos psiquiatras y psicólogos, entonces igual nos estamos apoyando en eso también, pero nadie nos enseña. Yo soy de la idea de que hay que hablar con el niño en su justa medida, porque yo al niño no le puedo explicar que en algún momento se va a morir o va a tener que hacerse un transplante, pero si que se tiene que cuidar, que los papás no les dan remedios y les hacen kine para que lo pasen mal, es porque les hace bien, que tienen que ir al colegio... Entonces bueno es todo en su justa medida.

Se ocupa mucho lo de contarles de otras maneras por ejemplo tengo un colega que tiene una hija con una enfermedad muy rara y la llevo a estados unidos y me contó que ahí le explicaron que era su enfermedad con legos cachai? Como bueno los legos rojos son tus glóbulos rojos y los legos blancos son los glóbulos blancos y te defienden de la enfermedad y los legos azules son tus plaquetas que son para que dejes de sangrar,

entonces la niñita terminó entendiendo perfecto su enfermedad. Hay que tener creatividad no más y hacerlo como dices tu una rutina porque es todos los días y se pueden sentir invadidos y van a terminar haciendo la mitad, si tu haces que lo hagan por un tiempo, por último por repetición van a seguir haciéndolo creo yo, y bueno yo creo que las cosas visuales son muy útiles, por ejemplo pasarles un panfleto que tengan en la cartera, van a encontrarlo y lo van a releer y lo van a sacar o bueno tenerlo digitalizado. Los niños también, ponte tu yo a veces para que mi hijo no vea tantos monos le pongo videos de cosas que le interesen y le queda todo.

- Y bueno como te comenté yo me estoy enfocando en el ejercicio físico, como una herramienta o algo...

Si, mira yo creo que hay que ponerles incentivos, por ejemplo para la espirometria, que tienen que soplar por una cosita se les pone una cosa de una torta con unas velas y si soplan todas no sé tienen un premio o algo. Siempre la estimulación en los niños funciona perfecto, en los niños sanos y enfermos. Y también hacerlos competir, por ejemplo si tu quieres por ejemplo que literalmente corra y le ponis no se po un videojuego y que si llega a la meta rescata a la princesa, los niños lo van a hacer, independiente de que sepa para que lo está haciendo.

Entrevista a Ignacia Sáez, HEGC. 8 de mayo de 2019

Nosotros tenemos casi todo lo que son NANEAS, son pacientes de alta complejidad porque NANEAS, bueno se divide en varias cosas; si tienes una enfermedad, dos enfermedades quizás no son tan complejas ponte tú si tienes síndrome de Down con hipotiroidismo, se pueden atender en centros de atención primaria. Si hay un niño que tiene síndrome de Down, epilepsia, hipotonía, retraso en el desarrollo y así, de 5 diagnósticos más se atienden acá. Son niños muy complejos cachai, que tienen muchos requerimientos, que finalmente el papa o la mamá termina siendo un papá muy tecnificado; muy terapeuta, muy enfermero, muy médico, que se manejan perfecto la mayoría, pero a nivel de estrés es heavy. Yo creo que una de las problemáticas de nosotros, como para el seguimiento de instrucciones, tenis que estar en las terapias igual para que cachis como nosotros vamos acompañándolos a ellos también en esto cachai, cómo estructuramos la rutina, cómo les explicamos los ejercicios, como les decimos que tienen que escolarizarlos para que ellos también tengan tiempo de autocuidado, cómo buscar la red, potenciando también esta red más cercana, para que la mamá que es la principal cuidadora generalmente, también tenga un poco de espacio para ella, para poder bañarse ponte tu

...

Si, la mayoría tiene daños neurológicos y muy terribles, entonces como que el nivel de conexión es poquito, son muy dependientes, entonces son mamás que están todo el día en función de los niños.

Otros temas son los niños haitianos con varias complicaciones y tienen la barrera idiomática, entonces se nos hace muchisisimo más difícil,

- ¿Y hay una traductora o no?

Ah sí, pero esta uff. Ósea a ratos ponte tu que tenemos google traductor y vamos dando indicaciones así con gestos como póngalo así, gírelo así, acuéstalo así y ellas te dicen a todo que sí entonces como.. y de repente tampoco tenemos la capacidad de recopilar la información

si nació en Chile, si nació allá, qué pasó allá, como para tratar de armar la historia un poco. Eso es super complejo, la barrera cultural e idiomática. El año pasado Pablo trabajó con unos alumnos que estaban haciendo como observación, como una intervención y una de ellas se interesó mucho en esto también, no me acuerdo quien era pero era como se hacía el seguimiento de nuestras indicaciones en la casa, como que la rehabilitación se mantuviera por fuera entonces pensábamos en hacer como algo educativo pero como fácil, rápido de entender, con más gestos que palabras, entonces no se si cachai los did de Facebook, estos videitos que son cortitos como resúmenes de ponte tu una receta entonces salen así como los ingredientes y nose como la harina el no seque lo mezclai y listo, algo así. Entonces transformarlo como en una aplicación cachai?

Que las mamás descarguen y pueden decirles ponte tu, hagan el ejercicio uno, dos, tres en esta posición, cachai entonces así nosotros lo hacemos como rápido y que nose igual tenga la traducción en creole abajo. En eso nos puede ayudar la Linda y todo. Eso encontraba que era súper choro porque el tríptico, o lo rayan o lo pierden, lo botan, es papel y no queremos usar más papel. A veces se les olvidan, nosotros a veces les pedimos un cuaderno y vamos ahí anotando las indicaciones. Ahora a las 9 tengo paciente por si te querías quedar, a el le hacemos una sesión integrada y a los niños más complejos, entonces esta Kine, Fono y TO, y las tres damos MUCHAS indicaciones, de repente como lo vestís, la kine le da ejercicios más físicos, la fonoaudióloga como tiene que comer, etc. Entonces en vez de que colapsen con 20 indicaciones, así que de esas deben hacer 3. La idea es como poder hacer una selección de los más importantes y hacer estos mini videos que nada con 30 segundo perfecto eris capaz de explicar un ejercicio simple.

Ahora, hay muchas indicaciones que son muy personales, pero hay cosas generales que tenemos que partir por ahí, como cómo posicionarlo para dormir en la cama;

que esté la columna derecha para que las caderas no se luxen; Como estimular la posición de guata cuando son guaguas, eso es típico también.

Cuando están aquí ya están más adaptadas, ya pasaron por lo de arriba entonces ya se manejan, hacen su rutina. Yo creo que les cuesta como buscar el tiempo de rehabilitación, como ya ahora le voy a hacer terapia, cachai? Eso es como más específico. La rutina en general la tienen como bien, ellas están sobrepasadas pero a sus hijos los tienen súper bien. Hay una terapia que se llama boita que la hacen las kine, ahora la Katy te puede contar un poco más pero es súper específica, es apretar ciertos puntos, tienen que mantener posiciones contar segundos y si no está bien hecho eso, incluso puede tener efectos adversos. Entonces ellas las forman, a las mamás, les dicen tienes que hacerlo así, lo ensayan. Y a muchas mamás no les gusta porque El Niño llora har-to, entonces no lo hace o te dice que lo hace pero no lo hace, o no lo hacen bien entonces igual sería súper bueno poder grabarlo y poner flechitas o nose porque es súper específico ponte tu uno tiene que ser en el séptimo espacio intercostal y si te equivocaste de espacio no tiene el mismo efecto.

Y todas tienen celular, vienen acá y todas jugando candy crush, se sientan en la terapia y suena el juego todo el rato entonces internet tiene.

Porque pensamos también en tener cápsulas educativas en la sala de espera, pero las pantallas se usan para recepción de pacientes, podría ser una recepción y la otra informativa pero yo creo que es mejor que la mamá poder abrir la aplicación y decir a ya. Y no solo para ella, sino que para el papá, el hermano, la abuela, así se activa la familia.

Eso es lo que nosotros vemos que es lo que mas nos cuesta; las mamás haitianas que logren entender las explicaciones y porque cachai, porque yo te puedo decir levanta los brazos 30 veces al día y tu lo va a hacer los tres primeros días y despues lo vas a dejar de hacer por-

que no entiendes para que, en cambio si yo le explico, mira si lo pones de guata tiene todos estos beneficios, cachai? Se regula el torso, se alinean los ojos, empieza la masticación, salen los dientes, cachai? Para ellos es mucho más efectivo porque entienden que se está haciendo, no es porque sí. Y eso es lo que nos cuesta mucho, porque el ejercicio, bueno le hacemos los gestos y te dicen que sí y todo pero no se si logran entender porque. De repente estamos así con un niño que tiene hemiparesia, exquisito pero tiene la mano y todo un lado como más rígido y la mamá me decía 'y algún día esto se le va a pasar?' Y no se le va a pasar nunca, lo que nosotros hacemos es entrenarlo para que sea lo más independiente posible, no sea peor, mantener el rango que ya tiene, pero no se le va a pasar, esto no es un resfrío.. Entonces cómo le explicai a la mama que..? Entonces nosotros como 'Esto ya está, el cerebro [haciendo mímicas]', es super difícil, ahí tenemos que llamar a la traductora, pero qué dice la traductora, tampoco sabemos, porque conversan, conversan, se ríen, noseque entonces uno dice 'Chucha estará diciéndole lo que..' Entonces uno le habla y le pregunta que le está diciendo y nos dice 'ay no que noseque', y tenemos muchos pacientes haitianos, muchos y vienen como con harto daño.

...

- No se si los niños con problemas neurológicos entienden lo que les están haciendo o...

No.. depende, hay niños que no cachan nada y hay otros que sí, son más lentos, otros que tienen problemas motores.. hoy día tenemos puros niños difíciles, con parálisis cerebral..

Viene un niño de 10 que tiene parálisis cerebral; Uno que tiene 2 años, el cachai un poquito más pero tiene varias cosas; después el Benja Tello que tiene 1 año 8 meses y tiene una hidrocefalia, una cabeza así bien grande, que convulsiona mucho y empezó con terapia hace poco y ha tenido cambios super bonitos, ponte tú ahora logra fijarse, sonríe, va tolerando mejor los ejercicios; Y después tengo a la Agata que también tiene miles de cosas; ninguno cachai mucho, entonces en ellos

los objetivos tienen más que ver con la mantención, cachai como con la calidad de vida, que duerma en la posición que corresponde, para que no se deforme, que no le duela, que logre disfrutar con lo que le gusta, entonces vamos tratando de buscar los estímulos que le gustan: táctiles, auditivos, visuales.

...

Si se mantienen en una misma posición viciosa y eso produce acortamientos, deformidades en los huesos y después hay que elongar y eso duele, entonces como son chiquititos, tratamos de evitar eso.

...

Entonces como los papás saben que les pasa, cómo se comunican, imagínate si un cabro tiene apendicitis como sabís que le duele o si le duele, entonces también que ellos vayan reconociendo esas cosas, si es un llanto de dolor, este es un llanto de mucho dolor, después no sé tiene sueño o hambre. Entonces él no responde No si, él abre los ojos, se ríe, responde a algunos estímulos pero si tu le decis dame esto, el no no cachai, quizás mira para acá, pero no mucho más. Entonces ahí el trabajo está super enfocado a la educación de la familia, yo siempre les pregunto 'Cómo lo bañan?' Porque imagínate es un cabro de 10 cachai? Muchos de ellos se meten a la ducha con los niños. Lo bañan en ducha?, lo bañan en tina?, o lo tienen que bañar en cama?, Que los trasladados sean seguros, como está durmiendo, como se le genera el sueño. Yo trato de ver la vida diaria más que nada. Quién ayuda a la mamá, en qué minuto la mamá se baña, y si tiene otros hijos quién los va a dejar al colegio. El otro día nos pasó que encontramos una mamá que no le gustaba salir con su hijo y su calle es como de tierra entonces está relativamente cerca pero salir con la silla de ruedas a la tierra, entonces no y que se enferma, que hace frío, que bla bla bla, mucho rato en el consultorio, los bichos, entonces lo deja durmiendo. Solo. Y ella va a buscar los medicamentos. Y lo deja solo, a un niño con parálisis cerebral, durmiendo. Pero el se ahoga cuando está durmiendo porque tiene muchos mocos entonces imagínate le da una crisis, se muere... Si no puedes dejar a un niño sano solo imagínate uno así, entonces como

le solucionas la vida a esa mamá que tiene razón también por un lado de no querer sacarlo con frío y todo y el consultorio que la fila y se puede pegar cualquier bicho y eso significa una hospitalización, entonces como también vas tratando de buscar redes y eso va a repercutir directamente en la calidad de vida de este niño y de la mamá también.

...

No necesariamente tienen tantas hospitalizaciones, algunos están súper bien mantenidos.

Entrevista a Nury Tobar, HEGC. 6 de agosto de 2019

- Nury quería saber si me puedes contar tu experiencia con la FQ, cuando se lo encontraron a tu hijo, cómo fué todo, cuántas veces vienen al kine, etc.

El Seba paso enfermo desde que nació estuvo muy enfermo, cayó enfermo a los 6 meses al hospital, casi se me murió. Y ahí le encontraron todas las itis, se llamaban bronquiolitis y cosas así. Ahí siguió haciendo episodios y episodios y no le encontraban nada, osea infecciones nomás.

Hasta que un doctor le hizo el exámen del asma, entonces ahí se empezaron a preocupar un poco más porque si le salió asma y empezaron a tratarlo por el asma. Me cambié a un consultorio después porque me salía muy caro y nadie encontraba nada. Así que ahí llegué al consultorio en San Bernardo y no se como ahí se lo pillaron. Como a los 8 años. Así que de ahí partimos aca a la kine al hospital, como una vez a la semana a médico y kine. Al principio íbamos al kine en el consultorio pero después nos vinimos por acá.

El Seba fue atípico, no cayó nunca en el hospital, osea desde que se lo pillaron que no cayó más y ahora cae más seguido. Cayó cuando guagua, después a los tres y así hasta que se lo pillaron. Pero si pasa resfriado con antibióticos. Después empezó a caer más seguido, de hecho el año pasado cayó 8 veces al hospital. Este cayó una 25 días, por las infecciones.

- Cuando se lo encontraron, como te lo dijeron, qué información te dieron?

Así nomás, tiene fibrosis quística. A mi lo primero que se me vino a la mente fué el episodio de unas noticias de unos papas que luchaban antes que nosotros, partió como con unos papás que se encadenaron a un hospital, algo así. Partió para que nos abrieran paso, para que nos salieran las cosas gratis porque es muy cara.

Así que gracias a ellos que se encadenaron, hicieron protesta, hicieron todo, nosotros tenemos todo gratis y así nosotros también hemos logrado cosas para los que vengam tengan más cosas gratis po.

A mi se me vino a la mente a esos papitos que luchaban así por sus hijos, que se les morían y pensaba se va a morir, se va a morir, se va a morir y aquí estamos po.

Pero fue, como que yo no... Mi hermano se murió justo el día que me dijeron que el Seba tenía FQ así que no así nada. Andaba como si nada, no cachaba. Entonces mis hermanos me decían, no tu preocupate por tu hijo nomás y nosotros nos preocupamos del otro.

No me dijeron mucho, después cuando cayó hospitalizado la primera vez, porque después del diagnóstico el Seba cayó poquito después al hospital grave. Entonces ahí me entregaron un folleto y que salía todo y explicaba y salía "Mamita no te metas a internet porque no te va a gustar", entonces realmente me hice la tonta, porque el Seba es muy inteligente, tenía 8 años y buscaba, buscaba, buscaba por el computador, el sabía todo lo que venía. Nunca quiso que yo supiera y o soy inútil para meterme a internet. El me decía mamá no te metas, no para qué, para qué quisieras saber si conmigo vas a aprender y al final decidimos vivir el día a día y no buscar más. Me dijeron ya el tratamiento, remedios, la kine y listo... Yo le preguntaba porque se mueren, porque se siguen muriendo y me decían que no que habían algunos que venían con la infección muy alta, hay otros que vienen más o menos o no tanto, el Seba es de esos, que no la tiene mal mal. Pero el se agrava igual como si estuviera grave y lo otro que me dijeron es que va en la constancia, porque los papitos se paran y le dan, porque es una lucha de todos los días, si tu no vienes tu hijo se te te tapa en tos.

Gracias a dios que mi hijo sigue el camino, porque hay muchos que se cabrean y siguen el camino y no solo los grandes, los chicos a veces les da lata y todo porque no cachan. El Seba sigue todo, nunca tuve que retarlo gracias a Dios. Yo de repente lo pruebo, le digo "Ya Sebastián no vayamos nada hoy día, si estay super bien" y el me dice "No mami tenemos que ir" osea el se impone que el tiene que venir, él tiene que hacer las cosas, el hace los ejercicios que le mandan. El tiene todo para

hacer sus cosas en la casa... En el consultorio me decían que el Sebastián necesitaba hacer musculatura y las máquinas y todo eso así que nos vinimos para acá. Y acá venimos hace como 7 años día por medio o si no todos los días. A hacer todos los ejercicios y las kine. y hemos tenido recompensa. Lo felicitan siempre porque como lo hace todo le aumenta la musculatura, la respiración, todo, si le ha cambiado la vida el ejercicio. Y antes teníamos miedo porque no nos habían dicho del ejercicio así que no hacía nomas y ahora empezó a hacer ejercicio y está bien.

- Qué es lo que te complica más del tratamiento la falta de espacio, las herramientas, que no le gusta, el miedo...?

Mira la falta de espacio, uno se lo hace, yo vivo en un departamento nomas, el tiene sus pesas, tiene sus elásticos y él tiene que acomodarse a cómo vivimos y el hace todos sus ejercicios, en un pedazo reducido el hace sus abdominales y sus cosas. Las hace todas.

Por eso le digo, el se quiere porque no se ha alejado. No sale a fiestas. El sale con sus primos, lo pasa bien con sus primos pero una vez al mes o cada cierto tiempo, cuando hay un cumpleaños y cosas así. El se cuida. De hecho nosotros para acá nos venimos en furgon para que no tenga tanto contacto con otros niños, con la gente.

Hasta cierta edad yo lo hacía todo, le daba los remedios y todo. Osea hasta cierta edad los 17, porque cumplió 18 y acá me dijeron ya no ahora entregue todo al Seba, el tiene 18, tiene que llevar su carpeta y sus cosas, él tiene que guiar ahora. Antes yo todo.

Antes me decían todo a mi po, ahora todo directamente a él, yo soy una compañía nomas... Deberían prepararlos un poco más antes, los 16...

Lo único si que no, no lo mandé al colegio. Lo mandé hasta séptimo. Porque el Seba tomaba muchos remedios, salía de uno y empezaba con otro y otro y otro. Todo el año con antibióticos y un año hablé con un pro-

fesor y le dije y él me apoyaba, le explique bien todo lo que pasaba, la enfermedad del Seba y le dije sabe que él viene al colegio y dura dos días y se enferma y pasa con antibiótico, entonces yo quiero probar si es que estando en la casa no se me enferma tanto.

- Y no iba con mascarilla al colegio?

No es que no, son unos diablos los niños. Le hacían burla porque faltaba, le hacían burla porque tosía mucho, le hacían burla hasta por si acaso. A él no le importaba, pero a mí sí me importaba, entonces no quise mandarlo. El profesor me dijo "yo te apoyo, si me preguntan o algo bueno ahí veré".

- Le mandan las cosas a la casa o no va ni nada?

No, no va nomás. Lo inscribí en internet para que estudie por internet pero no resulta. Traté dos veces pero quedaba colgado no entendía. Tiene que tener una profesora pero no. Imaginate si a unos les cuesta yendo al colegio, como es por libro nomás. Entonces yo le dije ya hijo no importa, más grande hay tantas formas de sacar los cursos, ahí verás po. Yo quiero a mi hijo sano, eso le dije al profesor, yo quiero a mi hijo sano y que me dure y con todos estos antibióticos que él se toma no me va a durar tanto, porque es tanto antibiótico, tanta pastilla a la guata. No encontraba que fuera vida y bueno la que llevamos tampoco porque él no puede hacer su vida normal. Él ni yo, porque ando con él para todos lados, pero no me quejo, siendo que yo veo que él no hace su vida como un niño normal, que tiene amigos, que sale a fiestas, que pololea, que no se po. Ahora de a poco sale con los primos porque tampoco salía con los primos. Esque se cuida demasiado; no quiere salir en micro, no quiere salir, no va al centro. Yo creo que por eso está bien, porque se cuida demasiado. Los doctores siempre lo felicitan. Gracias a la constancia mía y de él, está como está, está bien.

.... Llego un punto que no pueden hacer más ejercicio, porque cuando pueden se cansan así que no hacen y va empeorando su capacidad para hacer.

Las mamás trabajan, muchos pasan solos y no hacen sus cosas. El Seba al principio no le llamaba mucho la atención, yo lo ayudaba y le decía yapo hijo. Pero de a poco se veía un poquito más de músculo y eso le gustó, decía ay qué bien. Le agarró el gustito porque estaba mejor fortalecido y ahí no paró. Lo felicitaban los doctores por su masa corporal, así que está super bien. Yo creo que va en el sentido de los papás también, se tienen que preocupar más po. Porque es una lucha de los dos. Hay que ayudarlos y si no quiere hacerlo me pongo a hacer gimnasia con él.

Yo a mi hijo le ofrecí hasta inscribirme en el colegio para ir con él... Él era muy apegado, ahora que cumplo la mayoría de edad es un poquito menos pero a él no le gusta andar solo. Entonces yo le decía yo me inscribo contigo, yo me pongo a hacer ejercicio contigo y yo te espero y así po, yo a todas. Eso les falta, les falta comprometerse a los papitos y eso de que yo trabajo toda la semana así que voy a descansar hoy día no se puede. De repente le digo vamos a la plaza hijo a caminar un poquitin, pero ahora no lo hacen, los dejan ahí mirando tele. Es difícil pero es posible, yo lo logré po...

Yo no tengo espacio pero sacamos las mesas del living y pone su colchoneta. Hay que incentivarlos si no se van a incentivar solos. Yo hacía hasta pesas con arena, o con lo que fuera, siempre se puede. Después empezamos a comprar lo que necesitaba, unas mas pesadas y todo, pero siempre hay una forma.

...Con lo del colegio los doctores se enojaban y yo les decía es mi hijo así que yo se y les decía que lo único que les interesaba es que mi hijo comparta con otras personas y al compartir con mas personas mi hijo se va a enfermar cada día un poco más.

Ellos me decían que era sano, que necesita compartir con más gente, pero a mí parecer no po porque yo veo a los otros niños con fibrosis y pasan hospitalizados. Yo decidí eso y lo tengo super bien, tiene 18 y está mejor que todos los con fibrosis casi.

... Él es grande pero dependen mucho de nosotros, uno tiene que estar todo el día con ellos po, yo tengo que ayudar a bañarlo de repente, tengo que lavarle el pelo, darle la comida, estar pendiente de los remedios... Que ganas le van a dar de salir si tiene que andar con la cuestión, con todos los remedios, que nebulizarse, que la comida. Imagínese tiene que despertar temprano tipo 9 y tomarse la pastilla, nebulizarse, después como a las 12 tiene que volver a nebulizarse, porque como es más grande por más tos, a veces más o menos, cuando lo tienen con antibiotico es distinto, después venir a hacerse el tratamiento casi todos los días, porque nos dijeron que son 2 nebulizaciones con las kine, la otra en la casa. Así que que tiempo? si tengo que tomarme los remedios, tengo que hacerme la kine, las nebulizaciones, tengo que hacer ejercicio, osea nada po. Por lo menos mi hijo no puede salir. Osea como va a ir al colegio si al final vivimos aquí po o haciendose cosas en la casa... Es difícil y difícil tomar una decisión como la que tome yo po, porque los niños tienen que estudiar, pero a que costo? A que se me enferme mas, a que lo pierda antes de tiempo. Se enojaron todos conmigo pero si yo puedo hacer algo lo voy a hacer. A lo mejor no era lo más indicado, pero lo tengo todavía conmigo y está bien po. Es puro ánimo, constancia y perseverancia y mientras antes mejor.

REDACCIÓN INSTANCIAS DE TESTEO

CICLO 1

Testeo 1: Santiago (5) y Lourdes (4)

Realizado en la casa de los niños, ubicada en Lo Barnechea.

Al llegar a la casa Santiago estaba viendo Televisión con su hermana Lourdes, ellos ya sabían que “una niña” iba a venir a mostrarles algo.

Me hicieron pasar a la sala de estar, donde había una caja con juguetes y una pequeña mesa. Santiago iba atrás de mí mirando el artefacto.

Al llegar a la sala le dije que me lo habían regalado, que no entendía cómo usarlo y que si él sabía cómo se usaba.

Esta pregunta parece haberlo puesto en acción, ya que al decirle esto se acercó al artefacto tímidamente, lo tomó y lo cambió posición, al hacer esto tomó un auto de juguete que estaba cerca y empezó a lanzarlo. Al darse cuenta de que esto funcionaba corrió a buscar más autos y los empezó a lanzar con fuerza por esta “rampa”.

Al darse cuenta de que estaba siendo fotografiado, le comenté que era para mostrarle a otros niños como podía usarse, lo que parece haberlo impulsado a experimentar más ya que, después de esto, empezó a analizar el objeto, lo revisó por abajo y luego lo dio vuelta. Con sus manos empezó a balancearlo con cuidado, para luego subirse y balancearse sobre el, lento y luego más rápido. Llama la atención como prueba formas con precaución y de a poco se siente más confiado. Al balancearse me mira con cara alegre, parece sentirse realizado al ver que estaba logrando encontrar diversas maneras por sí mismo. Así continúa probando formas de balancearse; de pie, sentado, de rodillas, boca abajo y de espalda. Luego llega Lourdes que al ver que su hermano se aleja para ir a buscar algo, empieza a probar lo mismo que el hacía. Santiago vuelve rápido al ver que su hermana lo usa, Lourdes se aleja. Santiago lo toma de nuevo y sigue jugando y probando formas. Al ver que me distraigo hace ruidos o me dice que lo mire, la presencia de un externo parece motivarlo a mostrar sus habilidades. Al rato se aleja y va a buscar agua en una pistola que encuentra a un lado y empieza a mojar el artefacto. Lourdes se acerca y se sienta a ver lo que hace

su hermano, luego de unos minutos Santiago se aleja a ver otro juguete y Lourdes empieza a usar el prototipo. Santiago vuelve al darse cuenta de que ahora Lourdes tenía mi atención y se lo pide de vuelta. Después de un rato Santiago deja el prototipo y Lourdes empieza a experimentar con el, surgen varios movimientos comunes*. Esta no parecía tan cautelosa como su hermano, simplemente lo usaba libremente, no fué necesario desafiarla y no reaccionaba de la misma manera que su hermano a los cumplidos; Santiago los tomaba como un desafío y aceleraba o hacía más marcado el movimiento y Lourdes por su parte se reía o sonreía, pero seguía con su juego de la misma manera.

Lourdes siguió jugando activamente con el prototipo y le dió algunos usos distintos que su hermano, en algunas ocasiones lo comparó con otras figuras: Un caballo, un puente y una casa para sus muñecas. Santiago también realizó este tipo de analogías imaginativas pero no las comunicaba tanto como su hermana, solo al final cuando se le preguntó que forma le gustó más a lo que respondió que cuando lo usó como una tabla de surf.

Santiago jugó con el artefacto durante aproximadamente 18 minutos, de distintas formas, siendo el vaivén la forma de uso preferida y más recurrente.

Lourdes lo utilizó 21 minutos aproximadamente, de manera más intermitente, pero con una mayor cantidad de variaciones.

Testeo 2: Lucas (5)

Realizado en la casa del niño, en presencia de su mamá y su hermana de 2 años, ubicada en Las Condes.

Al llegar Lucas venía llegando del colegio, él no sabía nada sobre la visita. Su mamá le dice que yo había venido a mostrarle algo para jugar. El se acerca a ver que era con curiosidad.

Al verlo se le comenta lo mismo que a los niños del testeo anterior; que me habían regalado este objeto y no sabía cómo usarlo. De inmediato Lucas lo toma y emocionado cuenta como piensa que se usa y empieza a combinarlo con sus juguetes, con menos cuidado que los niños anteriores. Cambia rápido de formas de hacerlo diciendo que también se puede usar de otras maneras, dando vuelta el artefacto. Se producen movimientos similares a los realizados por Santiago y Lourdes en el testeo anterior.

Luego de unos minutos le pregunto si puedo sacarle fotos para mostrarle a otros niños como se usa, el emocionado sonríe y comienza a hacer movimientos, siempre fijándose en la cámara y sigue haciendo más movimientos, saltos, etc. Se observa que pone especial énfasis en los movimientos que causan una reacción positiva en sus espectadores y halagos hacia él, repitiendo dichos movimientos.

Su hermana de dos años se acerca al objeto cuando Lucas se aleja a buscar algo y al ver esto él se acerca rápido a usarlo de nuevo.

Sigue dándole distintos usos; salta sobre el prototipo, desde este hasta el suelo, pasa por debajo, lo pone contra una silla y lo usa como resbalín despreocupadamente, pero se interviene y se le da ayuda por seguridad. Este último llama mucho la atención de su hermana que también quiere hacerlo, él la deja y la ayudamos a usarlo de esta manera.

Su mamá lo motivaba a seguir jugando y usar el artefacto de otras formas, preguntando si se le ocurrían más cosas para mostrarle a otros niños, cuando ella notaba que se empezaba a aburrir o a jugar más lentamente. Esta intervención parecía ser efectiva ya que el niño se esforzaba por seguir jugando e “inventando” movimientos con más emoción. En este sentido la presencia de su

mamá, los halagos o impulsos verbales y el ser establecido como un ejemplo para los demás, parecen influir de manera efectiva en el comportamiento y motivación del niño a perseverar en su tarea.

Al rato, luego de haberlo usado balanceándose boca abajo, Lucas se acuesta sobre su espalda en el prototipo, diciendo que quería descansar, balanceándose, efectivamente se notaba cansado. Luego de casi un minuto, la mamá de Lucas le dice “cómo, ya te cansaste?” unos 10 segundos después se para y sigue jugando por un par de minutos más

Al rato, cuando parece observar que sus acciones no generan un impacto o respuesta de parte de sus espectadores, dice querer mostrar una pirueta, para la que se prepara con emoción y nos dice que contemos hasta tres. Al hacerla es felicitado, lo que al parecer lo hace feliz.

Luego de un poco más de 20 minutos, Lucas parece haberse cansado de jugar con el prototipo y me pregunta si quiero ver como juega a la escondida con su hermana.

Testeo 4: Parque.

Este testeo se realizó de manera improvisada al ver a unos niños jugando en una plaza, en la comuna de Vitacura. En este caso simplemente se dejó el prototipo en el suelo entre unos juegos y me alejé unos metros.

3 niños que estaban jugando juntos (parecían tener entre 5 y 6 años), se acercan a mirar con atención el objeto, sin tocarlo, al verme a mí observando, se alejan, por lo que decidí alejarme y pretender que no estaba pendiente de ellos ni del objeto. Luego de esto los niños se acercan nuevamente y 2 de ellos empiezan a interactuar con el prototipo, balanceándolo, y columpiándose entre ellos como un sube y baja, el tercer niño mira riéndose. Al pasar un par de minutos dos mujeres que estaban conversando, los miran y les gritan que no usen eso porque no es de ellos, por lo que me acerco y les respondo que no importa, que pueden usarlo, al escucharme los niños se quedan mirándome con atención y paran de jugar, pero les digo que puedo prestarles mi juguete un rato si quieren y me vuelvo a alejar. Al ver que yo ya no estaba pendiente los niños siguen jugando entre los 3, rotando los roles, posición del objeto y los movimientos que hacen con este.

Pasados unos 9 minutos las 3 mujeres les gritan que tienen que irse, los niños se paran y corren hacia ellas.

Testeo 5: Rocío (4)

Este testeo se realizó en la casa de la niña en presencia de su mamá, casa ubicada en Puente Alto.

Al llegar a la casa se saluda a la niña que se va a esconder detrás de su mamá y a pesar de que esta le dice que me salude y que le traigo algo, ella no quiere salir. A esto le ofrezco gomitas pero tampoco quiere. Converso un rato con su mamá pero la niña no tiene mucho interés por participar, por lo que se decide dejarle el prototipo a la mamá y ver si así su hija lo usa.

Pasadas unas horas se vuelve a buscar el prototipo y se le pide a la mamá que relate lo que pasó. Ella me cuenta que unos 10 minutos después de que me fuí le dijo a la niña que jugaran con el objeto, esta vez la niña accedió y jugaron un rato con el, la mamá no recuerda bien cuánto rato fué pero dice que deben haber sido unos 10 minutos. La niña lo usó de varias maneras, no se dan muchos detalles de esto pero me comenta que lo dió vuelta, se paró y lo que más hizo fué columpiarse de rodillas. Al preguntarle me dice que si la ayudó, que en algunas ocasiones le dió impulso para que se generara un vaivén y que fuera “más entretenido”, pero que necesito decirle a la niña que hiciera más cosas.

En este caso, al contrario que en los demás testeos, se observa que la presencia de un externo tiene una influencia negativa sobre las interacciones del niño, es probable que esto se deba a la personalidad particular de cada niño.

No fué posible obtener información específica en cuanto a movimientos y usos que le dió la niña al objeto pero la mamá comenta que su presencia y su feedback si motivaban a la niña a jugar con el prototipo de más formas y durante más tiempo.

CICLO 2

Testeo 1: Antonia Cruz (4 años)

Realizado en el HEGC, en la consulta del kinesiólogo Eduardo Cifuentes, en presencia de este y la madre de la niña.

Antonia, paciente con FQ acude a su consulta semanal de kinesiólogía. Madre accede a que se realice el testeo. Eduardo comunica que es una madre muy responsable en cuanto al tratamiento de su hija y a eso atribuye que la madre acceda en aportar al proyecto.

Se acude a esta consulta en compañía de otra persona para realizar registro fotográfico.

Se llega un tiempo antes de la consulta para hablar con Eduardo. El dice que antes de la terapia de ejercicios, tiene que examinar a Antonia y nebulizarla y que luego de esto la consulta estaría a nuestro cargo y que solo en caso de ver dificultades o de no generarse interacciones fructíferas el debería intervenir.

Luego de que Eduardo examina a la paciente se entra y se saluda a Antonia diciéndole que le trajimos un juguete. Luego se saluda a su mamá (que ya había sido informada por Eduardo), se le explica que se haría en la consulta y cuál era el fin del proyecto y posteriormente se le entrega un consentimiento.

La primera forma que adoptaría el prototipo debía ser la que se cree será la más llamativa para ganar el interés de la niña, por lo que se opta por presentarlo con la forma de libélula. La niña lo ve contenta, se ve que los brillos de las alas llaman la atención. Empieza a examinar las piezas, las saca, las pone, etc. Al verse temerosa a usarlo de manera más activa y subirse sobre este, me subo sobre mis rodillas y me balanceo unos segundos y luego le pregunto si puede hacerlo ella, asiente y se sube, luego le pregunto si puede acostarse y volar como una mariposa. No entiende bien la instrucción ya que se acuesta sobre su espalda y al pedirle que se de vuelta lo hace de la forma incorrecta, por lo que fue necesario mostrarle cómo y decirle que tenía que acostarse sobre su "guatita" y ponerse las alas, fué necesario ayudarla en esto también y impulsarla a mover sus brazos ya que se veía tímida y se movía con mucha cautela. La ayudo a balancearse y esto le gusta más. Luego de uno o dos minutos, le digo que si le puedo poner unos resortes a

lo que accede. Al moverse con los resortes puestos me doy cuenta de que estos no generan mayores cambios, por lo que se sacan y se decide cambiar la narrativa. A la niña le llaman mucho la atención las piezas y la manera en que se ponen, me pregunta si puede ayudar, así que ayuda a sacar las antenas y otras partes y corre la tabla al ver que quiero poner el "mat", inmediatamente dice "es agua!" y le pregunto si quiere que se quede con las alas o si prefiere ponerle una cola, a lo que responde ponerle una cola, por lo que se despegan las alas y se pone una en la parte posterior. Al despegarse las alas, quedan pedazos de cinta doble contacto en la parte de abajo del prototipo. Se sube sobre sus rodillas y se empieza a balancear. Cada vez que el objeto se balanceaba hacia adelante, la cinta doble contacto producía un sonido, que llamó mucho la atención de la niña y al parecer esto generaba que la niña repitiera el ejercicio generando el sonido con cada balanceo. Luego la niña dice que si puede poner las roscas con "pelotas de poni". Las trata de poner en los hoyos y le cuesta un poco, al lograrlo se siente muy realizada.

Luego me pregunta si le podemos poner la cuerda y esto es lo que hacemos. Se ve que le gusta y la ayuda a que el movimiento sea más marcado y el vaivén sea más fuerte. Luego le pregunto si le parece que demos vuelta el juguete y así el objeto es posicionado de manera convexa. Le pregunto si puede nadar sobre su guata y me dice que sí. Se pone con cuidado, dice que se puede caer, se nota que es un poco más temerosa y la mamá lo confirma, por lo que fue necesario ayudarla y guiar sus movimientos.

En un principio se creyó que la narrativa del agua no tendría un impacto tan significativo como los cambios físicos y la narrativa de la libélula (a la que la niña llamó mariposa) pero cuando esta fue puesta y le dije a la niña "si podía nadar como un pez" la respuesta fue "pero me voy a mojar!" a lo que le respondí "por eso tienes que nadar!" y se subió sin pisar el "agua" con mi ayuda y se puso boca abajo. Le pregunté si podía nadar 10 veces y lo hizo. Se veía un poco más agitada, después de probar todos estos movimientos, saltar, cambiar las piezas,

cruzar como puente, balancearse, mover los brazos, etc. Estaba con la cara un poco más roja. Le pregunté cuántos años tenía y me dijo 4 y ante esto le pregunté si podía nadar "bien grande hasta 4", todos contaron, su mamá y Eduardo también. Ahí fué cuando la mamá le dijo a Eduardo que la niña se estaba cansando. Pero cuando Eduardo le preguntó la niña dice que no y que si puede usarlo de nuevo como un caballo y ponerle la cuerda, por lo que damos vuelta el prototipo y lo usa de esta manera.

Luego de unos 19 minutos la niña expresa estar cansada y se detiene lentamente, Eduardo se para a medir la saturación con una máquina de pinza en su dedo, esta sí había aumentado la frecuencia cardíaca sin disminuir la saturación de oxígeno, es decir si se había generado un cambio en el estado de la niña, saliendo del estado de reposo, es decir que la actividad si se puede clasificar como actividad física.

Luego de esto le decimos que se acueste un rato y se columpie, así que se pone de espaldas y la balanceo. Pasado menos de un minuto se sienta y empieza a poner y sacar las pelotas, antenas, resortes diciendo que le gustan los ponis que las pelotas y algunas piezas tenían dibujados.

Al caerse una pelota sobre el "mat" la niña dice "uy se cayo al agua y se mojó", luego empezamos a jugar con el prototipo de nuevo, lanzando la pelota de un lado a otro, evitando que "se cayera al agua".

Luego sacamos el prototipo a un lado y ella empieza a saltar en el mat, por unas piezas de goma eva que tenía (originalmente para que el prototipo no se deslizara), evitando tocar el agua. Cruza el mat una vez caminando y se sienta para seguir jugando con la pelota lanzandola por el artefacto y balanceandola con sus manos sin que esta se caiga.

Cuando la niña ya se ve menos cansada se levanta y parece que va a volver a empezar con un juego más activo, Eduardo dice que debe hacerle los masajes, ella no se ve muy contenta, sigue jugando 2 minutos, balanceandose de rodillas, le vuelven a reiterar lo de los masajes y esta vez accede sin muchas ganas

CICLO 3

Testeo 1: Amelia (9), Amparo (8), José (5).

El testeo se realiza en la casa de los 3 niños, ubicada en Las Condes. Donde se encontraban ellos, dos de sus 3 hermanos y su babysitter.

Al llegar a la casa se pasa al jardín, donde se realizará el testeo a recomendación de Amelia. Se ve que los niños estaban emocionados por usar el objeto y muy curiosos por ver que más traía.

Al dejarlo el primero en tomarlo es su hermano de 2 años, el niño jugaba pero con dificultad y no podía hacer muchos movimientos. Luego José lo toma y empieza a jugar de distintas maneras, le digo que si puedo sacarle fotos para mostrarle a otros niños y me dice que sí, pero al parecer no le da mayor importancia al comentario y sigue jugando. Luego le repito que más niños han jugado con el y le muestro las fotos, diciéndole que se puede usar de muchas formas y le pregunto cómo puede usarlo el. José parece motivarse a jugar no tanto por el que otros niños lo usen o que lo vayan a ver, si no por el desafío que se le hace directamente a él y por la competitividad y relaciones que nacen con y hacia sus hermanos. Luego interviene Amelia y le dice que pueden ponerle las cosas que hay, se nota que son niños muy activos y creativos y entre los dos comienzan a darle distintos usos y a usarlo de formas que los demás niños no lo habían hecho. El espacio abierto parece darles mucha más posibilidades, además que según lo observado son niños muy atléticos, ya que hacen distintas piruetas, volteretas, y saltos.

Se ve que el elemento que más les gusta son los elásticos y las cuerdas, les gusta que tenga cara pero pareciera que no influir de sobremanera en el uso que le dan. Al ver que los niños se divierten se incluye la hermana mayor, de 13 años y le dice a Amelia que se suba y que ella la va a arrastrar con la cuerda, Amelia se sube y su hermana corre arrastrandola, se ríen mucho y José también quiere hacerlo, a lo que se sube y sus dos hermanas lo pasean corriendo, parece divertirlos mucho.

Luego Amelia le pone las alas, antenas y ojos y toma el prototipo y se lo pone encima y empieza a aletear riendo y diciendo que es una libélula. Luego José hace lo mismo.

Después de esto Amelia se sube y empieza a hacer el movimiento de expansión y aleteo que se trataba de fomentar en el testeo con Antonia.

Después vuelven a poner los elásticos y siguen jugando. Al rato les da calor y se sacan el poleron.

Cuando uno usa el objeto el otro se queda parado, al parecer descansando un poco, ya que se ven cansados. Le pregunto a José que se acuesta en la tabla si está cansado y rápidamente dice que no, que solo está tomando sol, parece ser que no quiere mostrar cansancio. Al rato llega su hermana Amparo, la babysitter le dice a los niños que es su turno de jugar. Amparo es un poco más tímida al principio pero al ver que sus hermanos jugaban, comienza a tomar los accesorios; estira los elásticos, ve las cuerdas y los ojos y empieza a combinar las cosas y ponerlas en la tabla. Se para y se balancea con los pies, le pone los resortes sin problema y dice que no rebotan tanto, luego le pone las cuerdas y así sigue poniendo y sacando los accesorios, probandolos uno por uno.

Luego les entregó el "mat" con una gráfica marina, pero no parece influir en los movimientos y al principio piensan que es "para no resbalarse". Pero después dicen que es agua sin darle mayor importancia.

Vuelven a arrastrar a uno de sus hermanos corriendo, haciendo turnos. Hacen piruetas ayudándose entre ellos y hasta pasan con una bicicleta usando el juguete de rampla. Amparo pone los elásticos y se los amarra en los pies y así le van dando muchos usos distintos.

Luego Amelia toma todo y se disfraza, balanceándose sobre sus pies imitando a un "monstruo"

Y después les digo de nuevo que iba a mostrárselo a otros niños y que si querían ver cómo lo usaban, Amparo dice que no importa y los demás no responden, por lo que no se les muestra las imágenes.

Luego de esto, empiezan a ver de qué manera podía hacerlo cada uno y al notar lo creativos que eran, se aprovecha de fomentar esto para ver que otros posibles usos surgían y se les ofrece un dulce por cada movimiento nuevo, de esta manera empiezan a hacer movimientos por turno, gritando cuando se les ocurría

algo. José gritaba cada cierto rato cuántos dulces había ganado y sus hermanas no le daban importancia a la competencia, si no a los dulces en sí.

Luego de esto dicen que están muy cansados y se sientan cerca nuestro.

Y les pregunto qué fue lo que más les gusto, todos dicen que los elásticos y las cuerdas. Y Amparo y Amelia dicen que sería mejor si tuviera hoyos a ambos lados para poder columpiarse y usarlo de más formas aún. Amparo menciona que le gustaban los resortes para saltar pero que eran muy duros y que "sería bacán" poder ponerle 4 resortes, dos a cada lado para saltar.

Les pregunto si les gusto la cara y que fuera un animal o personaje, las niñas dicen que sí y que les gusta más la cara que la mariposa y José dice que no le gusto nada la mariposa, que sería mejor si es un águila. Esto determina que si se utilizan narrativas, se deben adoptar formas que no se asemejan a objetos catalogados como femeninos o masculinos. Todos están de acuerdo en que les gusta que tenga cara pero que les gustan más los elásticos, cuerdas, etc. En definitiva creen que los objetos que generan un cambio funcional son más interesantes. Los niños lo usan una hora y 17 minutos un tiempo mucho mayor que los niños observados en testeos anteriores. Esto podría deberse además de por la personalidad particular de cada niño (i) a que el espacio abierto amplía las posibilidades de uso y (ii) que la creatividad de los niños aumenta cuando están en compañía.

Se observa que los niños tienen una preferencia por los accesorios funcionales por sobre los narrativos. Las narrativas si parecen haber dado paso, de manera espontánea y no guiada, a movimientos más o menos similares a los que se pretende que produzcan, pero son los funcionales los que presentaron usos que llevan a un mayor esfuerzo y más interés.

José, el menor, es el único que mostró interés por la narrativa de mar. Esto podría ser dado a su edad. Pero el hecho de que sus hermanas no se vieran tan atraídas como el, sobretudo Amparo, parece haber generado que el niño la dejara de lado, observandose una gran influencia de sus pares en las actividades realizadas

dentro de un mismo juego.

Algo interesante es como el ver a los niños entretenidos llama la atención incluso de los hermanos mayores (11 y 13), que se escapan del rango de edades determinadas para el estudio.

Los objetos materiales entregados a los niños claramente influyen en el tipo de juego que se desarrolla y de ser más la cantidad de accesorios presentados, más es el tiempo que este dura, pero algo que aumente de mayor manera el interés por el juego, las actividades y movimientos que se desarrollan dentro de este y las ganas de participar e incluirse en este es la presencia de grupo de participantes, siendo los niños mayores quienes generalmente tienen mayor control sobre este. La razón de esto podría ser el deseo de entretenerse al igual que los demás niños, el querer ser reconocido como parte del grupo o el deseo de competencia.

De estas observaciones surgen preguntas que se cree que podrían ser claves para la investigación y desarrollo del artefacto: ¿De qué manera se podría generar esta instancia de “comunidad” e integrarse al artefacto? ¿Podría, la socialización en torno a la actividad, como medio de motivación (por ver a otros entretenido, ser parte de un grupo, ser visto por otros y ser establecido como ejemplo para los demás) aumentar el interés de los niños por el juego?

Debido a que podría ser esta la razón de la mayor cantidad de tiempo que dura el juego. Esto también podría ser por una razón de espacio pero el objeto no pretende ser pensado para un determinado espacio de uso, si no que dar la posibilidad de juego tanto en interiores como exteriores.

Testeo 2: Consulta Emiliano (5)

Este testeo es realizado en la consulta de Eduardo Cifuentes, en el HEGC, en presencia del kinesiólogo y el padre del niño.

Se llega unos minutos antes que el paciente y su padre. Al llegar ellos se explica el proyecto al padre y se solicita la firma del consentimiento.

Emiliano cuenta emocionado que ahora no se traga las flemas, su padre avala esto diciendo que se está portando muy bien, como “un niño grande” y Emiliano se ríe y dice que ya tiene 5, parece ser que el compararlo con un niño de mayor edad lo motiva a mejorar.

Eduardo examina a Emiliano y procede a nebulizarlo, el niño informa cada vez que quiere toser y bota las flemas en un sobre de diario.

Al terminar el procedimiento, Eduardo le dice que le traje algo y que si quería usarlo con mi ayuda, Emiliano mira con curiosidad y acepta. Al acercarse le digo que como lo quiere usar, que puede subirse. El se nota más tímido que algunos de los otros niños, más que Antonia y sobre todo que los que se encontraban en grupo.

Le muestro las imágenes de otros niños usando el artefacto y le pregunto como lo usaría él. A continuación se para sobre el objeto y se balancea de pie, postura que estaba presente en las imágenes mostradas. Luego de unos segundos le pregunto si quiere que le saque fotos para mostrarle a otros niños y me dice que si, continuando el movimiento al mismo tiempo que mira hacia la cámara y moviéndose con más fuerza. Decido preguntarle si quiere que le pongamos más cosas y qué cosas quiere, si quiere que suene, etc. Esto último llama su atención y me dice que si y me ayuda a poner el accesorio sonoro. Se sube y esta vez se empieza a mover con más fuerza, al ver que esto produce el sonido, que parece llamar mucho su atención. Después solo se pone boca abajo “de guata” y se balancea esperando el sonido. Luego se para y empieza a balancearse con sus pies, esto parece gustarle más, ya que se mantiene en esa posición por más rato.

Le pregunto si quiere ponerle más cosas y señala los elásticos, pero no quiere ponerlos él solo por lo que lo ayudo y él mira con atención. Se balancea sobre sus ro-

dillas sin usar los elásticos, por lo que Eduardo le dice que tiene que usarlos si no no sirven, así que él los toma y los tira hacia arriba con sus brazos y se para. Eduardo le dice si puede estirarlos con fuerza 5 veces y él lo hace con cierta dificultad. Hace las 5 veces y se pone sobre sus rodillas, con los elásticos a sus espaldas y tirándolos hacia adelante, balanceándose. Eduardo y su papá le dicen que lo está haciendo muy bien, por lo que sigue haciéndolo emocionado. Luego le digo si puede ponerse “de guata” y lo hace, continúa estirando sus brazos con los elásticos. Cuando noto que se cansa de este movimiento, le pregunto si quiere dar vuelta el artefacto y accede, al darlo vuelta le digo que se suba de nuevo y él se sube sobre su “guata” de nuevo, le pregunto si puede volar con los elásticos y comienza a batir sus brazos con los elásticos, no tensos. Le digo que es muy bueno para eso y que voy a grabarlo para mostrárselo a otros niños, y él mira a la cámara, moviendo más rápidamente sus brazos.

A continuación pongo la gráfica de agua bajo el prototipo y le pregunto qué cree que es, inmediatamente dice agua y le digo que se suba de nuevo al juego. Luego Eduardo le dice si puede nadar con los brazos bien estirados como un pez y él lo hace.

Se nota más cansado por lo que le pregunto si quiere bajarse un rato o usar otra cosa, se baja. Doy vuelta el prototipo y le pongo la cuerda, él mira y se sube de rodillas balanceándose de nuevo, esta vez tomando la cuerda. Le digo que es “muy seco” y se ríe, luego le pregunto cuántas veces puede hacerlo y él grita ocho más emocionado, contamos hasta ocho todos juntos y él continúa contando hasta hacer 12. A los 17 minutos se queda de rodillas un rato, yo aprovecho de poner otra cuerda, al terminar él se para y empieza a balancearse con sus pies, tomando las cuerdas. Luego Eduardo le pregunta si puede aplaudir arriba y él dice que si. Le digo si puede hacerlo 5 veces más y lo hace contando, Eduardo hace el movimiento con él, Emiliano lo mira mientras lo hace. Hace justo 5 veces.

Y se pone a balancear sobre sus pies de nuevo, más lento, se nota cansado. Le pregunto si quiere hacer otra

cosa y me dice que no, mientras sigue balanceandose sobre sus pies, afirmando que le gusta mucho usarlo “como skate”. Eduardo me dice que lo ve cansado así que procede a hacerle los masajes, Emiliano a diferencia de Antonia, accede a hacerse los masajes de inmediato, sin emoción pero obedientemente.

La actividad dura 29 minutos

De las interacciones observadas, llama la atención como Emiliano responde con mayor emoción al desafío de “cuantos puedes hacer?” por sobre el desafío concreto de si puede hacer 5 repeticiones. Otra cosa interesante es como las alas y antenas no llamaron la atención del niño o generaron interés por ellas, si no que el sonido tuvo mucho mejor respuesta, seguido por los accesorios funcionales (las cuerdas y elásticos).

Fué necesario guiar al niño para que continuara con los movimientos, pero pasado un rato él tenía más iniciativa y comunicaba que formas de uso le gustaban más, comparandolos, al igual que los demás niños, con otras actividades como skate o andar a caballo en el caso de el balanceo sobre las rodillas con una cuerda, adoptando esas posiciones al ver que aceptabamos.

El mostrarle ejemplos de otros niños jugando con el artefacto parece haber impulsado al niño a jugar también, algunas de las razones que se intuyen son primero que esto aumenta la confianza del niño, segundo ver la actividad como un desafío, y tercero, el comunicarle que otros niños lo verían, el miraba a la cámara y en algunos casos intensifica los movimientos, lo que refuerza la teoría sobre como el generar la idea de sociabilización y poner a los mismos niños como “modelos a seguir” de sus pares, tiene un efecto positivo sobre la actividad, primero como gatillante de la actividad y segundo aumentando la intensidad y creatividad del niño.

La conversación que surge entre Eduardo, Emiliano y su padre en un inicio, sobre como Emiliano se está portando como un niño grande y el agrado que esto genera en él, lleva a pensar que los niños más chicos se ven mucho más influenciados por los niños mayores, esto no solo puede verse en esta oportunidad, si no que también en los testeos grupales.

La narrativa de agua llamó más la atención del niño que la de mariposa y si fueron un aporte para el desarrollo de los movimientos, pero parece ser menos influyente que el sonido, los accesorios funcionales y la presencia de espectadores y jugadores no presentes.

Testeo 3: Consulta Ariel (8)

Realizado en la consulta del kinesiólogo en el HEGC, en presencia de Eduardo y la madre del menor.

Para este testeo se dispuso de menos tiempo para realizar ejercicio, ya que este niño necesitaba más tiempo para otro tipo de tratamiento que debía realizarse en la consulta.

Al entrar Ariel, Emiliano estaba saliendo de la consulta y el prototipo se presentaba con los ojos y boca, esto no le gustó mucho a Ariel, quien miró al objeto con extrañeza. Acto seguido Eduardo le pregunta si quiere jugar con el prototipo, Ariel responde que “no mucho”, por lo que su mamá interviene y le pregunta porque no quería, diciendole que tenía que hacerlo, pero sin ser dura. A esto él responde “bueno, pero solo lo hago por tí mamá”, esto refleja cómo esta orden, le quita el carácter lúdico a la actividad, convirtiéndose esta en una tarea.

Ariel se para y empieza a usar el objeto como un “skate” según sus palabras, sin mayor emoción.

Se decide no mostrar las imágenes de otros niños ya que al ser casi todas de usuarios menores que él, podrían desmotivar aún más al niño, reforzando su percepción de que el artefacto era para niños menores.

Le pregunté si quería poner los elásticos y me dijo que le daba lo mismo, por lo que se instalaron ambos y le pregunté que cómo creía que se usaban, el no se veía muy motivado y parecía un poco avergonzado, en esta oportunidad se podría considerar que la presencia física de un espectador desconocido tuvo una influencia negativa sobre la actividad al igual que en el caso de Rosario. Empezó a tirar los elásticos con fuerza en la misma posición que se encontraba. Le pregunto de qué otra manera se le ocurre usarlo, a lo que se queda pensando sin mucho ánimo, mirando a su mamá. Al ver su madre que Ariel no se movía mucho y no trataba de hacer más movimientos, esta intervino y le daba ideas de qué cosas hacer y lo ayudaba en algunos casos. Cuando este se cansaba mucho de un ejercicio se detenía y su mamá le decía otros movimientos para que hiciera. Pasados unos minutos así Ariel dice estar cansado, por lo que Eduardo interviene y empiezan con la sesión de masajes.

Al ser una sesión corta no se tuvo tiempo de agregar o

cambiar los acoples. Se observa que las narrativas más que llamar la atención del niño, lo hicieron percibir el artefacto como algo "para más chicos", siendo esto percibido como algo negativo por el niño.

CICLO 4

Testeo 1: Abril (5) y Pablo (4)

Realizado en la casa de los abuelos de los niños, ubicada en Ñuñoa, en presencia de su prima.

Debido a dificultades técnicas en esta instancia no se testeó la aplicación móvil por completo, si no que solo se presentaron los perfiles de los niños y papeles que indicarán cuantos desafíos se deben cumplir para ganar una estrella.

Este testeo se realizó en el patio de la casa de la tía de los niños, en presencia de esta.

Al llegar se saluda a la adulta y se acercan los niños emocionados asomándose con curiosidad, ya que se les había comentado que una “niña” iba a venir a mostrarles algo.

Se saluda a los niños y su tía dice que vayamos al patio. Se pretendía hacer el testeo en interiores pero los niños ya estaban corriendo hacia fuera y se busca no interferir con sus interacciones, por lo que la actividad es desarrollada en un patio no muy grande de aproximadamente 4 x 5 mts.

Se dispone el artefacto en el centro del jardín y Pablo se nota más curioso que Abril, ya que mientras el miraba el objeto ella estaba subiéndose en los hombros de su tía, quien me comenta en secreto que estos niños no son tan activos como algunos niños. les pregunto que parece, Pablo responde que no sabe y su tía le dice “pero piensa que cosas son así”, él dice que parece un plátano. Abril dice que un columpio. Al estar instalados les cuento a los menores que les iba a dar un punto por cada movimiento que se les ocurriera hacer o por cada prueba que pasaran y que al llegar a la estrella (figura x) podrán elegir algo de la bolsa en que se encontraban los accesorios.. A continuación les comento que otros niños también habían jugado a esto y que habían subido fotos de las formas en que lo usaban, Abril mira el ipad y mueve la imagen con su dedo y Pablo quién se había parado en el artefacto se acerca a ver. Le muestro a los demás niños y hago énfasis en cuántas estrellas había ganado cada uno. Abril entusiasmada dice que va a ganar muchos puntos, parece ser que el hecho de ganar puntos y ser expuesta como ejemplo para otros niños llama más su atención que la de Pablo. Abril continúa

viendo las fotos y se levanta, va hacia el artefacto y se para balanceándose de pie y comienza a tratar de poner sus pies uno en cada extremo con dificultad y riendo, su tía Catalina y yo le comentamos que era muy difícil mientras ella continuaba moviéndose con dificultad, hasta que lo logra y se balancea de esa forma por un tiempo, le digo que ganó un punto, ella reacciona con alegría. Parece pensar en más movimientos, al ver esto le pregunto si quiere ver como lo usaban otros niños, ella se acerca, ve un par de imágenes y se para sobre el prototipo imitando uno de los movimientos que vió. Nuevamente le comento que ganó un punto y celebra con emoción, preguntando si puedo sacarle una foto. Pablo miraba con atención todo esto sonriendo, él parece activarse más que por la alegría de su hermana y nuestra reacción ante sus movimientos ya que la mira con atención y nos mira cada vez que la felicitamos. Se para junto al objeto y mientras piensa, Pablo se para sobre este, situando sus manos en el otro extremo, balanceándose. Es felicitado, él mira hacia sus espectadores alegremente, le doy un punto y le digo que es una buena idea usarlo así, le doy un punto y le muestro su propio papel, este se ve emocionado ya que rápidamente cambia de posición balanceándose en cuclillas de lado le doy otro punto. Abril parece celosa y le dice a Pablo que es su turno, el se mueve y le dice que lo use boca abajo, mostrando frente a ella, Abril lo imita y les digo que ambos se ganaron una estrella, ellos emocionados preguntan si pueden sacar algo de la bolsa y les digo que si, dando vuelta la bolsa para que vean lo que tiene adentro. Ambos toman los ojos y Abril pregunta si puede usar la cuerda también, a lo que respondo que si. Pablo y Abril resuelven como instalar los ojos, por si solos luego de unos segundos. Abril se ríe al verlo y Pablo comenta que sus ojos son muy locos. Les pregunto si necesitan ayuda para poner las cuerdas y Abril asiente, por lo que la ayudo a poner una en cada lado, hacen unos cuantos movimientos, les doy puntos por cada uno y luego se ganan más objetos. Toman las antenas, elásticos. Instalan las antenas como “brazos” y Abril se tapa los ojos con el elástico riéndose, pidiendo ayuda

para amarrarlo como una venda, Pablo la imita. Pablo se saca la venda y pone el elástico en uno de los agujeros, y hace un movimiento, le pregunto si le gustaría que sonara y dice que sí, por lo que pongo el dispositivo sonoro. El hace un movimiento por más rato tratando de que en cada balanceo haya un sonido. Luego hace otro y le digo que si lo puede hacer 8 veces se ganará un punto y el empieza a balancearse con fuerza contando cada vez que escucha el sonido. Cuando veo que Abril mira los demás accesorios les digo que habían hecho muchas cosas, por lo que podían usar todo y prueban los objetos.. Parecen haber dejado de preocuparse por los puntos. Juegan un rato poniendo y sacando los accesorios, ayudando a Pablo a poner algunos. Se suben juntos, discuten en algunas ocasiones pero continúan la actividad riendo. Pablo da vuelta el artefacto y comienza a caminar sobre este diciendo que es “como un puente”, Abril parece molestarse ya que este acapara la atención y es felicitado, por lo que se sube de nuevo a los hombros de su tía y pide el teléfono que está usaba para sacarse una “selfie”, haciéndolo cuando recibe el aparato. Pablo toma el accesorio sonoro al desprenderse del artefacto y empieza a apuntarnos apretándolo reiteradas veces, haciendo sonidos de “disparos láser” en sus palabras. Han pasado aproximadamente 25 minutos cuando se distraen jugando en el patio o conversando y a veces se balancean en el artefacto de pie, de rodillas o sentados. Luego Abril mientras se balancea sobre sus pies mientras cuenta que le gusta mucho pintar y que pintaba tanto que en el colegio la profesora le dijo que pintara solo “2 hojas”, mientras se ríe. Le pregunto si quiere pintar sobre el objeto y ella se emociona de sobremano diciendo “Puedo!?” y le digo que sí, entregando un lápiz. Empieza a pintar emocionada, tomando uno de los papeles con puntos y empieza a copiar la estrella y Pablo se sienta a un lado y la mira, por lo que le digo que después es su turno. Abril se aburre y mira contenta su dibujo y luego es el turno de Pablo quien hace un dibujo más grande y dice que está haciendo ruedas.

Terminan la actividad pasados en total unos 40 o 45

minutos.

Les pregunto qué les parece, Pablo dice que le gusto mucho porque tenía muchas cosas y que sus accesorios favoritos fueron los ojos porque eran divertidos y los elásticos. Abril parece celosa y da su opinión dando la espalda a la cámara, comentando que le gusto que se puede usar de muchas formas.

Ordenamos las cosas y les digo que me voy y me dicen que si tengo que llevarme el artefacto a lo que respondo que sí y argumentando que otros niños tienen que jugar con el, Abril pone cara triste, por lo que le digo que puedo volver otro día. Abril pregunta si puedo regalarle las hojas en que salían sus puntos y se la paso, diciendole que voy a mostrarle sus fotos a otros niños y ella se ríe. Pablo también toma sus hojas y así termina la actividad.

Una de las observaciones que más llama la atención, es el hecho de que cuando los niños entren en el juego y se entretienen por acciones que surgen de manera autónoma, dejan de prestar atención a las imágenes de otros niños y el ganar puntos; esto no sucedió al mismo tiempo con cada niño; primero fue Pablo quien dejó de prestar atención a esto, sobretodo a las imágenes de los demás niños, parece ser por el hecho de que ver a su hermana llama más su atención; y luego Abril cuando lleva un tiempo jugando y se le ocurren formas por si sola, al ver que su hermano es felicitado y acapara la atención de las espectadoras presentes.

Luego de este testeo se decide pintar y sellar el artefacto para que este sea lavable. Algo recomendado por los expertos al saber que este se probará con niños con FQ en sus casas. Se pinta con color blanco, un color neutro para no perturbar de sobremanera la imaginación de los niños y dar una impresión de limpieza a los padres.

Testeo 2: Santiago (6)

Al igual que la primera vez que se realizó el testeo en la casa de Santiago, en Lo Barnechea sin la presencia de nadie más que el investigador y su hermana Lourdes de manera esporádica.

Al llegar a la casa saludo al niño, a su hermana y al adulto presente. Santiago se ve contento y mira el artefacto con atención, le pregunto si quiere jugar como la otra vez y asiente.

Se sube, solo en compañía del niño, al mismo sector de la casa en que se realizó el testeo pasado. Se deja el artefacto en el suelo y de inmediato Santiago se para sobre el y se empieza a balancear. Se le informa que ahora el juguete tiene cosas nuevas y que como se le explico en el testeo anterior, otros niños jugarían con el artefacto y que se mostrarían sus fotos, a lo que se le presenta la aplicación y se le muestran los perfiles. En este minuto llega su hermana Lourdes y se para al lado a mirar el teléfono. Vemos los perfiles y fotos de otros niños. Al darse cuenta que existe un perfil de él, exclama "Ahí estoy yo!" y toma el dispositivo móvil para ver sus fotos con emoción. Se le muestra que tenía 2 estrellas por la vez que ya había jugado y la cantidad de estrellas que tenían otros niños. Santiago me pregunta como puede ganar más estrellas y se le explica que tiene que cumplir los desafíos que salen en la otra área de la aplicación y que por cada estrella puede sacar un accesorio de la bolsa. Se le informa el primer desafío: inventar un movimiento. Emocionado asiente y corre al artefacto, se queda pensando un rato y luego pone su cabeza en el artefacto y se balancea suavemente, por lo que se gana una estrella y puede sacar un accesorio de la bolsa, elige los ojos con peso, los pone por si solo y se balancea con estos puestos, su hermana mira esto y se ríe, luego pregunta que más tiene que hacer para ganarse otra estrella y le respondo, mostrándole la pantalla del teléfono que le tiene que copiar a José y hacer ese movimiento 10 veces, lo hace contando y al llegar a 10 dice "me gané una estrella! Que puedo sacar ahora?" le doy opciones y elige las cuerdas, las pone con ayuda y luego le digo que para sacar otra cosa necesita dos estrellas más. Nuevamente me pregunta

que hacer y le digo que invente un movimiento, se pone de lado agarrando las cuerdas y lo hace varias veces, gana una estrella. Luego le digo que invente otro y de la misma forma se para pero esta vez separa más sus pies y se pone de frente, gana una estrella y pregunta con emoción cuantas estrellas tiene, le digo que 4, me dice que le toca sacar algo, esta vez elige las antenas. Las pone y se acerca su hermana Lourdes a ayudarlo, quien ha estado mirando todo el tiempo la actividad sin interrumpir o desconcentrar a su hermano, Santiago le dice que lo haga con cuidado porque los puede romper, por lo que ella se aleja al mismo tiempo que dice que ahora parece una mariposa, Santiago le dice que no parece esto y Lourdes le responde que quizás es una cuncuna. Santiago se balancea y pregunta que hacer, le digo nuevamente que tiene que inventar un movimiento, lo hace y gana un premio, esta vez elige las bandas elásticas rojas, sacamos las cuerdas del artefacto e instalo los elásticos. Le pregunto si puede copiarle algún movimiento a Arie, él ve las imágenes en el teléfono y se recuesta en el artefacto balanceándose y tirando las bandas elásticas con fuerza, se gana una estrella. Santiago dice tener 5 estrellas alegremente. Realiza un par de ejercicios más y se le entregan y ayuda a instalar los accesorios sonoros. Al estar yo instalando uno Santiago jugaba con el otro haciéndolo sonar rápidamente. Luego se da cuenta de que cada vez que se balancee el artefacto va a sonar, lo que parece emocionarlo y a Lourdes también.

Sigue jugando, a veces realiza repeticiones rápidas parando luego de estas para descansar. En las oportunidades en que se le pide contar las repeticiones, no cuenta por cada balanceo si no por cada vez que escucha el "click". Sigue jugando se pone boca abajo, de pie y juega estirando los elásticos, gana estrellas. Luego dice que quiere otro accesorio pero le informo que necesita una estrella más y me pregunta "8?" a lo que asiento. Gana una estrella más por copiar el movimiento de otro niño. Gana los otros ojos. Luego dice que quiere ganar 10 estrellas, asique sigue jugando y ganando estrellas, sin obtener recompensas físicas, lo que parece no importarle. Al juntar diez estrellas se ve muy contento y

dice que está listo, levantándose y terminando de jugar. El juego en esta oportunidad dura 34 minutos, aumentando al doble el tiempo con que Santiago jugó con el artefacto y los demás componentes en comparación a la oportunidad en que se le entregó el artefacto sin variaciones, accesorios ni aplicación móvil. Además es posible afirmar que en esta instancia la cantidad de movimientos sedentarios que surgieron fue casi nula, a excepción de los minutos en que se instalaban los accesorios o se veía la aplicación en el teléfono. Lourdes (4) jugó un corto tiempo con el artefacto ya que al irse su hermano está lo siguió y perdió el interés en el juego. Santiago no reaccionaba de la misma manera que Lourdes, ya que este estaba más interesado en el juego que en lo que hacía su hermana menor.

Una observación positiva en esta visita es primero la emoción del niño al ver el juguete en una segunda oportunidad y su interés inmediato al invitarlo a jugar con él. Algo que también llama mucho la atención es la emoción del niño por verse como parte de esta red e interesarse por ver las fotos de los demás niños, pero sin dar mayor importancia a la cantidad de estrellas que tiene cada uno, si no que preguntando cuántas estrellas tiene él mismo. Esto último lleva a pensar que el verse parte de un grupo aumenta el interés del niño por el juego. Además se observa que, más que la competencia entre pares, existe un desafío propio en el niño, se desconoce si esto se puede deber a un deseo de reconocimiento, auto superación, de aceptación o simplemente por que los puntos obtenidos, al igual que los halagos, actuarían como refuerzos positivos validando la acción del niño, siguiendo este con la actividad, reafirmando que esta es percibida como positiva. Otra interacción interesante que podría explicarse de la misma forma, es como Santiago deja de prestar atención al premio físico que traen los puntos obtenidos, interesándose más por el simple hecho de obtener estrellas.

De esta manera se podría pensar que, más que establecer una competencia y seleccionar a un ganador de entre todo un grupo de niños, sería más motivante si

se reconocen los logros personales de cada uno de los niños, pero que aún así que estos sean conscientes de que no son solo ellos los únicos que están jugando, si no que son parte de una red.

Por otra parte, se observa una dependencia por parte de Lourdes quién corrió al ver que su hermano se iba. Parece haberse cohibido al enfrentarse de manera individual al espectador no conocido, esto probablemente se debe a un tema de personalidad de la niña ya que esto no había ocurrido en ningún testeo. De aquí surge la conclusión de que la personalidad de cada niño influye de gran manera en el juego.

Testeo 3: Juan (7)

El testeo se desarrolla en la casa del niño en Vitacura, en compañía de su prima. Juan ya estaba al tanto de que vendría a jugar con él.

Al llegar el niño no se veía muy motivado, pero de todas maneras aceptó la invitación a jugar, por lo que dispusimos el artefacto en el espacio en que nos indicó su prima.

Al llegar le expliqué, al igual que en los demás tests, que este era un juguete que se podía usar de muchas maneras y que existían muchos niños que jugaban con él de distintas formas. El niño se hincó al lado de este y empezó a balancearlo con una mano. A continuación me preguntó que hay en la bolsa que traía, ya que había visto los elásticos de colores que colgaban. Por lo que le dije que eran cosas para ponerle al juguete, pero que para usarlas había que "ganarse estrellas jugando". Luego le mostré la aplicación, diciendole que en esta podía ver quienes habían jugado y cuantas estrellas tenía cada uno.

Le mostré uno de los perfiles y luego le entregue el dispositivo móvil para que revisara los perfiles que quisiera. El niño al ver la foto de Santiago exclama "¡Es mi primo!", viendo sus fotos con risa, al ver la cantidad de estrellas que este tenía dice "Uy tiene muy pocas, es el que menos tiene?" a lo que le respondí que no, que otros niños también tenían 2. A partir de esto me preguntó cómo podía ganar estrellas, por lo que le mostré la sección de la aplicación donde están los desafíos, diciendole que aquí salían cosas que tenía que hacer para ganar estrellas. Le dije que para ganar la primera estrella tenía que hacer un movimiento que el quisiera, el responde expresando que no se le ocurre que hacer, por lo que le dije que si quería ver las fotos de los otros niños para ver si así se le ocurría algo, le entregue el teléfono y el selecciona el perfil de su primo Santiago, diciendo que quería ver que hizo él. Le pregunté si ahora se le ocurría algo, a lo que se paró y realizó un movimiento muy similar al de Santiago.

Luego de esto le informe que había ganado una estrella, él se veía contento. A continuación consulta si puede sacar algo de la bolsa, pero le respondí que necesitaba

una estrella más, por lo que se acercó a ver que decía la aplicación, preguntando que debía hacer ahora y le mostré que para ganar otra estrella debía hacer el movimiento que mostró José (otro testeo). El lo hizo y así gana otra estrella. Emocionado pregunta si ahora puede sacar algo y le entrego las cuerdas, al recibirlas se ve alegre pero luego pregunta con preocupación si podía seguir ganando estrellas si sacaba un "premio", al responderle que si se ve aliviado. Juan empieza a jugar sin que le diga ninguna instrucción y así continúa jugando hasta que en un punto pregunta si ha ganado más estrellas.

Luego se instala el accesorio sonoro y el niño dice: "Ahhh esto es para saber cuando hiciste uno y contar o no?", lo que aprueba la creencia de que el sonido es percibido como respuesta al movimiento, ya que además el niño realiza el movimiento de tal manera que se produzca el sonido, contando solo las repeticiones que generan sonido.

El segundo accesorio que el niño obtiene son los elásticos rojos, es necesario ayudarlo para poner estos. Al quedarse sin ideas se le pregunta si quiere ver a los otros niños y el acepta, copiando algunos de los ejercicios que estos hacen y generando variantes de estos.

Luego de un rato se le pregunta si puede hacer un ejercicio sobre su "guata" y el acepta el desafío, al ponerse en posición le pregunto cuántas veces puede hacerlo, el niño empieza a hacer el movimiento y contamos en conjunto con su prima por cada vez que escuchamos el sonido. El niño pregunta cada cierto tiempo si había ganado una estrella. El niño llevaba ya alrededor de 150 repeticiones cuando dice que quiere hacer 300, al llegar a 300 quiere llegar a 500, cada cierto tiempo el preguntaba cuántas estrellas tenía, por lo que se le daban estrellas porque estaba haciendo muchas repeticiones. Al llegar a 500 decide hacer mil, variando el movimiento ya que al parecer estaba incomodo luego de tanto rato. Seguimos contando y así llega a 1010 repeticiones y para, sentándose a un lado de la tabla, se veía muy cansado, con la cara roja y un poco de transpiración.

Descansa un segundo y pregunta cuántas estrellas lleva. Luego de un rato de reposo el niño dice con preocupación: "Se tienen que ir ahora? No se vayan! Quiero ganarme más", respondo que no nos vamos todavía y que podíamos seguir jugando todo lo que quisiera. Luego pregunta que debía hacer ahora a lo que le digo que debía inventar un ejercicio y sacarse una foto para mostrarle a los otros niños para ganar una estrella y que si lo hacía podía ganarse los elásticos verdes, el emocionado se pone a pensar en que hacer. Luego se dispone a hacer un movimiento más extravagante, se queda quieto y sonríe preguntando si ya le saque la foto. Luego hace otro y pregunta cuántas fotos llevaba. Al terminar esto el pregunta si podía sacar los elásticos verdes, respondo afirmativamente y los saca de la bolsa alegremente. Así sigue jugando por un rato hasta que se acerca y pregunta cuántas estrellas lleva, le digo que 20 y luego el pregunta si puede verse en el juego (la aplicación), por lo que le digo que no porque no estaba listo su perfil. Luego suben a buscarlo para almorzar, el niño le dice contento a la mujer que subió "gané 20 estrellas Dani! Y pude hacer 1010 veces!" ella lo felicita y le dice que es hora de comer, el niño se queja ya que quería seguir jugando. Nos disponemos a ordenar, nos despedimos y nos vamos.

El juego duró uno 52 minutos aproximadamente, un tiempo bastante largo comparado con otros testeos.

Una observación que llama mucho la atención es el cambio inicial en el estado del niño, que en un principio no se ve muy interesado en jugar, que cambia al parecer cuando ve la aplicación, fotos de un niño conocido en esta y la bolsa con accesorios.

El ganar estrellas al igual que en el testeo realizado con Santiago, parece ser más atractivo y persistir en la memoria del niño de mayor manera que el ganar más accesorios, pero aún así el niño recordaba cada cierto tiempo que podía ganar más cosas. Se observa que el establecer un premio concreto (por ejemplo 2 estrellas el ganar los elásticos verdes) es más motivante que el decir que puede sacar algo de la bolsa cuando junte las

2 estrellas, lo que es positivo ya que el kinesiólogo podría ir otorgando los accesorios concretos que podrían ser más beneficiosos y útiles según la evolución de cada niño.

Se observa que existe una mayor competitividad que en los niños menores, esto podría deberse a la personalidad del niño, pero también y según lo que se ha observado, esta aumentaría con la edad. Al igual que en el testeo con Santiago, se ve que el niño tiene un deseo de autosuperación, en cuando el niño se va poniendo metas como 300 repeticiones pero al llegar a estas aumenta el número a alcanzar.

En cuanto al aspecto social del juego, el ser establecido como ejemplo parece ser más interesante para el niño que el ver los ejemplos de otros, lo que se observa cuando el niño pregunta cuántas fotos le habíamos tomado para subir o si es que ya habíamos tomado más.

En los próximos testeos no se dará la opción a elegir el accesorio a ganar (inicialmente), si no que se establecerá un premio concreto para ver si sería factible que el kinesiólogo fuera entregando los accesorios más relevantes para la terapia del niño y se verá de que manera se puede dar más importancia al premio físico que el ganar estrellas.

Testeo 4: Ignacia (8), Domingo (7) y Diego (5)

Este testeo se realizó en la casa de los 3 hermanos, ubicada en Lo Barnechea, solo se encontraba la investigadora presente.

El artefacto se dispuso en una salita donde habían unos cuantos juguetes más. Estaban presentes los niños, una asistente que tomaría las fotografías y yo. Los tres niños se hincaron alrededor de este. Se les explicó la dinámica del juego y se les mostró la aplicación a los tres al mismo tiempo.

Luego Domingo grita que desea ir primero, Diego también lo hace, Ignacia parece estar más tranquila. Les digo a los dos niños que hicieran “cachipun” y así es Domingo quién empieza la actividad. Le digo que para ganarse los elásticos rojos debía inventar una forma de usarlo, el tímidamente dice que no se le ocurre nada, Ignacia dice que ella ya tenía una idea para después. Domingo se veía complicado por lo que le pregunté si quería ver fotos de como lo usaban otros niños, algo que el acepta y a continuación hace un movimiento similar a uno de los que vió en las fotografías. al hacerlo le doy una estrella, luego hace otro movimiento que a los otros niños les causa gracia. Al juntar dos estrellas Domingo pregunta si ya ganó los elásticos y al decirle que sí, el los saca de la bolsa. Al estar poniendolos dice que con más cosas podía jugar de más maneras. Parece tener un pensamiento más lógico. Luego de que este hace dos desafíos más (copiarle a otro niño y hacer un movimiento boca abajo) gana 2 estrellas más y así los “ojos” del artefacto, su hermana al ver que no los pone de la manera correcta, interviene para ayudarlo. Diego pregunta insistentemente si ya es su turno, le digo que sí al darme cuenta de que la actividad no se podría desarrollar individualmente.

Domingo dice que el tiene 5 estrellas y luego le dice a su hermano que espere para sacar los elásticos porque se los tenía que ganar solo. Así Diego dice que tiene una idea, hace un ejercicio y gana una estrella. Luego de otro desafío gana los elásticos. Entre todos los ayudamos a ponerlos, ya que los niños solicitan mi ayuda al no poder poner los elásticos de la manera que querían.

Diego recibe los elásticos azules al juntar 4 estrellas y

realiza un movimiento que no se había visto anteriormente, se observa que su juego es menos serio que el de su hermano, ya que no parece sentirse presionado a diferencia de Domingo, si no que juega libremente inventando movimientos diferentes y relacionándolos con figuras como un laberinto. Al juntar la misma cantidad de estrellas que Domingo, Ignacia pregunta calmada si es su turno, le digo que sí.

Ella empieza a jugar de manera más hábil riendo. Al ver que nosotras nos sorprendemos por un movimiento que hace, comenta que está en la selección de gimnasia artística con orgullo, sigue jugando hasta juntar 5 estrellas. Luego el juego parece perder un poco su estructura ya que Diego dice que sabe que hacer ahora y comienza a jugar, ganando otra estrella. Domingo no se ve muy contento al ver el éxito de su hermano y empieza a molestarlo, Ignacia lo reprende.

Juegan tomando turnos cada vez que a alguno se le ocurre una forma de usarla.

Luego Domingo se pone a jugar con otra cosa pero mira cada cierto tiempo el juego de sus hermanos.

Al cabo de un tiempo, obtienen todos los elásticos entre todos, ya que finalmente compartían los accesorios ganados.

Ignacia empieza a usar el artefacto, Domingo se acerca a jugar con ella, tomando turnos y ganando estrellas, Domingo era el que parecía más interesado en ellas.

Diego empieza a escalar el sillón llamando la atención y bajandose cuando le señalamos que es peligroso y que venga a jugar con esto, bajandose rápido para usar el artefacto

Siguen jugando riéndose por un tiempo, Domingo pregunta cuantas estrellas lleva cada uno y se ve celoso cuando sabe que sus hermanos llevan una más que el y al rato se dirige de nuevo a jugar con sus autitos.

Siguen jugando tomando turnos, cada cierto rato Domingo se acerca a jugar. Al decirles que les tomaría una foto a cada uno para subirla y mostrarselas a los demás niños, Diego hace un ejercicio divertido y se ríe mirando a la cámara, Ignacia repite el ejercicio que causo mayor reacción por mi parte y Domingo hace un ejercicio sin

mirar a la cámara pero esforzandora por que llamara nuestra atención.

Siguen la actividad por un tiempo y, finalmente, la actividad termina cuando se pierde la continuidad del juego ya que los niños empiezan a mostrarnos los premios que recibieron en el colegio.

El juego duró aproximadamente unos 40 minutos. Se podría decir que no fue muy extenso considerando la cantidad de niños que eran. Al final del juego, los niños no tenían clara la cantidad de estrellas que había obtenido cada uno, Domingo es el primero en preguntar esto y quién ganó, a lo que le respondí que 7 estrellas cada uno y que era un empate, lo que no parece haberle causado ni alegría ni decepción. Ignacia se ríe y dice que es como una nota 7 y Diego se ve contento.

Se pretendía que el testeo se realizará de uno en uno pero su mamá los envió a los 3 al mismo tiempo y el espacio no era muy extenso por lo que la actividad se dificulta un poco y el realizar el juego de uno en uno fué posible solo en los primeros minutos, pero al estar los demás niños expectantes a su turno, la actividad de cada uno se vió influenciada por las acciones y presión de los demás. Pero por otra parte fue positivo ya que se pudo ver el comportamiento y relación de niños de distintas edades dentro del rango establecido.

Siguiendo el último punto, se pudo observar que Domingo se caracteriza por una actitud más competitiva y tomarse el juego seriamente, estando permanentemente más preocupado por los puntos y desmotivandose al ver que sus hermanos eran más imaginativos y le llevaban la delantera, actuando celosamente sobretodo cuando era el menor quién le ganaba. Ignacia por otro lado parece ser más calmada, tratando de mantener la sana competencia, llamando la atención a su hermano Domingo cuando molestaba al menor. Ignacia preguntaba a veces por la cantidad de estrellas que había obtenido pero sin mayor decepción cuando alguno de sus hermanos le ganaba, si no que motivandose a hacer más movimientos. Y por último Diego, parece entrete-

nerse al ocurrírsele movimientos más originales y “divertidos”, a los que sus hermanos reaccionan con risa o lo ayudan, siendo quien menos importancia le da a la cantidad de estrellas.

De esta manera podría decirse que al aumentar la edad, aumenta la seriedad que se le da al juego. Parece ser que la personalidad de los 3 niños está muy marcada. Algo interesante que se observa es como Ignacia, la mayor y única niña, reacciona más calmada cuando pierde mi atención, ya que no adopta actitudes celosas o hace acciones llamativas para volver a obtenerla, si no que me conversa tranquila y expresa que se le ocurren más maneras de usarla, aún así busca aprobación de los espectadores.

Se observa que la aplicación no tuvo protagonismo, lo que reafirma la creencia que surge en ciclos anteriores, indicando que al estar los niños jugando con una comunidad presente, los espectadores externos y la competitividad con ellos pierde relevancia notoriamente, siendo la competencia y juego con los presentes más motivante.

Testeo 5: Salvador (5) y Fresia (8)

El testeo se realizó en el departamento donde viven los niños en la población La Bandera, en la comuna de La Pintana.

Fresia tiene fibrosis quística pero el daño no se encuentra avanzado.

Se llega a la casa con una compañera, Pilar, quién iba a visitar a la madre de los niños, Ana. Ella se encontraba haciendo aseo, Salvador jugaba con el teléfono de su mamá y Fresia veía la televisión. Al llegar Salvador saluda emocionado (por mi compañera a quién ya conocía), le cuenta que fué al hospital en la mañana porque tenía alergia y luego vuelve a recostarse en el sillón, mientras que Fresia saluda seria y se sienta con nosotras.

La mamá de los niños apaga la tele y sigue limpiando la cocina mientras conversa con mi compañera, quién llama a Salvador para que se siente. Él llega con el teléfono y le pregunta si quiere jugar con él.

Juegan con el teléfono, se nota que Salvador si está interesado en la competencia, ya que al darse cuenta de que Pilar iba ganando juega con más emoción y en un siguiente juego se emociona al ganarle. Luego Fresia también quiere jugar por lo que la incluyen. Esta tiene una personalidad un poco más seria, pero se ríe mientras juegan. Ambos se muestran competitivos pero no de manera exagerada, ya que al perder no se frustran de sobremanera.

Al rato Pilar se para a conversar con la mamá de los niños, ambos continúan jugando con el teléfono entretenidos. Pilar y Ana salen de la casa y nos dejan solos. Me invitan a jugar a mí, les comento que les voy a sacar una foto para instalar la cámara y ellos miran atentos a la cámara. Nos ponemos a jugar y seguimos así un rato compitiendo.

Cuando el juego pierde la emoción inicial, les digo que traje algo para que jueguen, ambos paran de jugar con el teléfono, Fresia reacciona más curiosa y Salvador emocionado salta preguntando qué es. Les muestro el artefacto y les explico el juego al igual que a los otros niños:

Que se usa de muchas maneras y que se le pueden poner accesorios, ambos empiezan a revisar la bolsa con accesorios con curiosidad. Les comento que los accesorios son como premios que pueden obtener si juntan estrellas. Salvador al escuchar que pueden ganar premios salta emocionado y Fresia pregunta como juntar estrellas, por lo que se le explica la función de la aplicación, que ahí saldrían los desafíos que de ser cumplidos les darían una estrella. Luego toma el teléfono con la aplicación abierta y la explora, se da cuenta de que hay perfiles e imágenes de otros niños, ella pregunta quién tiene más estrellas examinando los perfiles. Ve las fotos y me pregunta si yo había ido a jugar con estos niños, a lo que respondo afirmativamente, les pregunto si quieren salir en la aplicación también para que otros niños vean y ambos asienten.

Les digo que el primer premio serían los elásticos rojos y que necesitan dos estrellas para ganarlos. Fresia toma la aplicación y pregunta donde sale que hacer, Salvador se acerca al teléfono a mirar, pregunta si también saldrá en las fotos y les señalo donde. Fresia aprieta uno de los desafíos, lo lee, debe inventar un movimiento. Piensa atentamente y Salvador salta diciendo que el sabe que hacer y lo hace. Le digo que ganó una estrella y se ríe, le saco una foto y el sonríe a la cámara moviéndose. Luego pregunta si se ganó una estrella, le digo que sí y que le faltaba solo una estrella para ganar los elásticos rojos (para darle énfasis al premio físico) el se emociona y grita despacio. Fresia dice que tiene una idea pero que necesita la ayuda de su hermano. Juegan y Salvador pregunta si se ganaron una estrella, al darme cuenta de que no competían se decide que no se buscaría fomentar la competencia si no dejar que el juego fluya, por lo que le digo que si y que se ganaron los elásticos rojos. Salvador grita “ehh, me gané los elásticos”

Fresia sigue sentada sobre el artefacto balanceándose. Salvador saca los elásticos preguntando como se ponen le digo que como ellos deseen. “Salvador dice un elástico para la Fresia y uno para mí”. Salvador se pone el elástico al rededor del cuello y Fresia lo pone en el artefacto.

Les digo que el próximo premio son 2 ojos o 2 cuerdas, ambos eligen los ojos. Fresia se acerca y me pregunta que tienen que hacer ahora por lo que le entrego el teléfono. Lee la siguiente instrucción, debe copiarle a otro niño.

Me pregunta como se hace, le digo que vea bien la foto. Va al artefacto y lo hace, comentando que es difícil porque no tiene mucha fuerza. Salvador se acerca a ver la foto que debe imitar y le dice a Fresia donde debe poner los pies.

Fresia lo hace y se cae, Salvador dice "Yo no me caí, soy un crack", Fresia no le da importancia a este comentario y lo intenta de nuevo. Se mantiene por cinco segundos y se baja, comenta que es muy difícil porque no tiene tanta fuerza, cuando lo realiza tiritando por el esfuerzo muscular, algo que no se veía en otros niños, por lo que se intuye que podría ser a causa de la enfermedad, ya que a pesar de ser una niña de mayor edad, le cuesta más mantenerse en esta postura. Es el turno de su hermano. Les comento que el próximo premio es un botón que suena. Salvador se acerca a verlo y lo aprieta. Luego va al artefacto hace el movimiento que hizo su hermana tiritando por la fuerza. Se ríe y se sienta al lado.

Luego Fresia ve la aplicación y dice que deben copiarle a otro niño tirando los elásticos. Ella me pregunta si ese niño de verdad lo había hecho y si había jugado conmigo en serio, le digo que sí y se sorprende.

Salvador se acerca a ver la foto y dice "Fresia es con los dos elásticos, te pones encima y los tiras así (haciendo la mímica), sin caerse" Ella asiente y dice "sí sé"

Fresia lo hace primero, ella parece haberse apropiado más del juego, pero aún así parece ser que Salvador está en la misma sintonía de su hermana, concentrado en el juego, saltando alrededor o dando ideas.

Vuelven Pilar y Ana y obtienen la atención de Salvador, quien las sigue a la cocina pero vuelve de inmediato, mientras Fresia ajusta los elásticos y hace el movimiento que debía imitar varias veces. Salvador lo hace a continuación. Y pregunta si ya pueden ganarse el botón que suena. Asiento y procedo a ponerlo.

Le digo que tenían que inventar una manera de hacerlo boca abajo, Salvador lo hace primero. Le pregunto cuantas veces puede hacerlo, lo hace 20 veces, contando cada vez que escuchaba el sonido, hace 15 veces, expresa estar cansado y pregunta ganó estrellas, le digo que 1.

Fresia hace un movimiento similar a una lagartija, Salvador dice "ya" por cada vez que el botón suena. Le pregunto a Fresia cuantas veces lo puede hacer, hace 9 y dice haberse cansado. Salvador grita emocionado "Yo hice más!". Se ganan los elásticos verdes. Salvador se emociona diciendo que es su color favorito.

Siguen jugando y en un punto Salvador dice que llevan 8 estrellas y dice "si ganamos 10 ganamos todas las cosas". Asiento. Siguen jugando. Se observa un juego más colaborativo.

Ganan más accesorios, ambos niños presentan una preferencia por los objetos con una narrativa más que por los que producen cambios más físicos.

Les pregunto si quieren seguir jugando y dicen que sí, se dedicaban a poner, cambiar y sacar los accesorios del prototipo. Les aprovecho de preguntar que hacen y dicen jugar con esto po y les pregunto de que se trataba el juego entonces, Salvador dice de ganar estrellas. Les pregunto qué es lo que más les gustaba, Salvador dice armarlo y Fresia ganar premios

Siguen jugando, a los 32 minutos el juego pasa a ser menos activo, ya que ambos niños juegan a rodar los ojos por sobre el artefacto de un lado a otro o cambiar los ojos y accesorios de lugar relacionándolo con figuras como aliens, marcianos, etc

Luego de un rato Salvador relaciona algo dicho con un video que decide mostrarme en la televisión, la prende (esta estaba en la misma sala donde se realizaba el teste), lo ve de pie. Se acaba el video y el niño se sienta cansado en el sillón. 8 minutos después Fresia retoma el juego activo, haciendo distintos movimientos y Salvador hace solo un par más. Luego guarda los elásticos sueltos en la bolsa. Parece haberse cansado.

Luego llega Pilar a buscarnos para llevar a los niños a comer a otra casa dentro del mismo "block". Y es así

como se acaba el juego.

Testeo 6: José Elías (4) y Benjamín (5)

El testeo se realizó en la casa de los niños, ubicada en la comuna La Granja, en presencia de su madre.

Al llegar a la casa la madre llama a los niños, que se encontraban viendo televisión, debido a que su llamado no causó efecto, esta entro a la sala donde estaba la televisión y les comento que “la niña que venía a mostrarles un juego” había llegado. Los niños llegan caminando a la sala donde me encontraba.

El artefacto ya se disponía en el piso y la bolsa con accesorios a un lado. Ambos me saludan y acto seguido José Elías me pregunta si ese era el juguete, señalando el artefacto a lo que respondo que sí. El niño ya estaba balanceándose sobre el. Mientras preparaba el teléfono y la cámara de fotos da vuelta el objeto y lo pone en contra el sofá a modo de resbalín. Benjamín me miraba atento mientras se paraba en el sillón a jugar con su hermano, quién también miraba pero no se distraía de su acción. Luego José Elías revisó la bolsa con los accesorios y sacó los ojos diciendo que eso eran y preguntando que hacían. Luego dispongo el objeto en el suelo y les explico el funcionamiento del juego. José Elías no parecía muy interesado en la aplicación, más si en los accesorios y el hecho de ganar puntos. Al decirle que podía ganar puntos por inventar un movimiento (antes de terminar con todas las explicaciones) el niño saltaba sobre el artefacto preguntando si podía hacerlo así. Benjamín revisaba las fotos de los demás niños, pero solo por un minuto. Los niños generaron un juego de saltos de sofá a sofá pasando por encima del artefacto. Al parecer se desarrolló un juego no con el objeto, si no en torno a este. Luego de darle un punto a José Elías por su primera maniobra, este se dispone sobre el objeto y se balancea de lado a lado, le doy otro punto. Al ver que Benjamín no adoptó una actitud competitiva si no colaborativa, al preguntar cuantas estrallas necesitaban para ganar el elástico, les informo que necesitaban dos estrellas cada uno. Mientras José Elías se balanceaba le pregunté a Benjamín que podía hacer, a lo que responde que se le ocurrió algo pero tenía que esperar a que su hermano terminara, otro indicio de que el tipo de juego desarrollado no era una competencia ni busca-

ban atención. José Elías se veía contento preguntando si había visto lo que hizo, le dije que lo había hecho muy bien. Benjamín salta de lado a lado, le dije que ningún niño había hecho eso, lo que parece haber impulsado al niño a intensificar el movimiento. Hace otra postura y ganan el elástico, hacen dos posturas más e instalo el objeto sonoro. Antes de este los niños no contaban los movimientos y cuando les pedía que lo hicieran no respondían, pero al instalarlo inmediatamente empezaron a contarlos cada vez que sonaban. Luego se les indica que la aplicación decía que necesitaban hacer para ganar más estrellas, Benjamín se acerco a ver mientras que José Elías seguía con su actividad, saltando sobre el artefacto. Benjamín le pide a su hermano que se mueva y este lo hace, el hermano mayor realiza lo indicado más veces de lo que se le pide. Le digo que es muy “seco” y pregunto si podía tomarle una foto para los demás niños, el asiente pero no cambia el ritmo o intensidad de su acción. José Elías al escuchar el halago que le hago a su hermano eso se situa bajo su hermano mirando a la cámara, Benjamín se para y su hermano realiza un movimiento similar contando. Les entrego los elásticos rojos, Benjamín los instala de la misma manera que los azules usados anteriormente y se para tomandolos, José Elías también pero al otro extremo y juegan juntos sobre el objeto. Al rato les digo que habían ganado 2 estrellas por lo que podían elegir un accesorio, José Elías pide los ojos emocionado mientras que Benjamín elige las cuerdas, el primero instala los ojos y su hermano lo compara con un marciano, José Elías responde que no, que era un alien. Sigue jugando, pone cuerdas e indica que son dos bocas, Benjamín construye otras figuras en el extremo contrario del artefacto también instalando los elásticos como bocas. Juegan un rato más construyendo y balanceándose. Les doy otro accesorio, Benjamín elige otros elásticos y José Elías las antenas, diciendo que eran otros ojos para el alien. Siguen con el juego de construcción, personalizando el objeto y realizando analogías, a veces comparando la construcción propia con el de su hermano, diciendo que uno tenía más bocas u ojos que el del otro. José Elías se para junto a la bolsa

de accesorios y la mira con curiosidad sin tocarla, por lo que le pregunto si quiere sacar algo, él contento saca los otros ojos. Los pone y mientras hace esto lanza uno de los ojos sin querer, se ríe y lanza el otro, así empieza a jugar con los accesorios corriendo y saltando sobre los sillones, generando un juego en torno al objeto y los accesorios. Su hermano mayor seguía construyendo figuras y desarmando la construcción de su hermano, quien no le dió importancia. Benjamín saca todos los objetos y se pone boca abajo sobre el artefacto balanceándose y contando, le digo que era una buena idea, continúa haciéndolo, mientras su hermano seguía jugando con las pelotas. Se para a tomar bebida ya que “le había dado calor”. El hermano menor aprovecha de acercarse a usarlo el artefacto, lo gira, dice que “va a cruzar el puente” y luego lo cruza deslizándose boca abajo diciendo que era como una serpiente. Hace otro movimiento y lo compara con otro animal, le pregunto que como lo haría un perro, luego un pingüino y así varios más, el niño hacía un movimiento distinto por cada animal mencionado, claramente se veía más inclinado por el juego con metáforas. Lo gira por última vez, escondiéndose.

El juego parece terminar pasados 34 minutos cuando ambos van a tomar bebida.

Vuelven y mientras me dispongo a guardar la cámara y a conversar con su madre los niños se suben y vuelven a jugar. Su mamá les dice que me ayuden a ordenar, Benjamín guarda los accesorios en la bolsa y José Elías se esconde bajo el artefacto. Cuando ya está todo guardado me voy, la madre me lleva a la puerta junto a los niños que se despiden, su mamá les dice que me ayuden a llevar las cosas al auto, ellos lo hacen y al guardar las cosas corren a su casa, su madre les dice que no se habían despedido, Benjamín corre a hacerlo y José Elías lo hace al ver que su hermano lo hacía.

CONSENTIMIENTOS INFORMADOS



DISEÑO UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

Santiago, _____

De nuestra consideración:

Pablo Hermansen U., Profesor guía del Taller de título de la Escuela de Diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, tiene el agrado de presentar a la siguiente alumna, estudiante de esta unidad académica:

- Soledad de Lourdes Picasso Taladriz, Rut 19.076.548-2

Mediante este poder, yo, N. Cecilia Urcuqui
Rut 19.245.892-6 manifiesto mi voluntad y autorizo al menor a mi cargo, Ignacia Contreras y Pizarro Lavandini, a participar en la producción del proyecto "Sistema terapéutico, lúdico para niños con Fibrosis quística (y/o daño pulmonar)" realizado por la estudiante en el contexto del proyecto de título para optar al título profesional de diseñador de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Con motivo de la referida participación, autorizo y acepto que se grabe y utilice mi imagen y la del menor a mi cargo, se nos fotografíe y grabe, declarando que Soledad Picasso y la Pontificia Universidad Católica de Chile serán los dueños exclusivos por el máximo de protección legal de dichas imágenes, fotografías y declaraciones, pudiendo publicarlas, grabarlas, producirlas, reproducirlas, editarlas, adaptarlas, ejecutarlas públicamente, transmitir y retransmitirlas, en Chile y el extranjero.

Lo anterior tiene como única limitación que el material a que se refiere este documento, sólo podrá ser utilizado para el proyecto "Sistema terapéutico, lúdico, para niños con Fibrosis quística (y/o daño pulmonar)" y su posterior difusión en las redes sociales de las instituciones participantes u otros materiales de difusión que las instituciones participantes estimen pertinente y que aludan al trabajo que cada institución realice en esta línea, de manera que cualquier uso distinto requerirá autorización.

Por los derechos antes indicados no se generará ningún tipo de pago o contraprestación. Lo anteriormente declarado, es aceptado por la Pontificia Universidad Católica de Chile a través de su representante.

Toda la información acerca del tema en estudio será usada sólo con fines académicos.

Agradeciendo de antemano su colaboración con la Universidad, le saluda atentamente,

Handwritten signature

DISEÑO UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño
Pablo Hermansen U.
Académico
Escuela de Diseño - FADEU



DISEÑO UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

Santiago, 14 noviembre

De nuestra consideración:

Pablo Hermansen U., Profesor guía del Taller de título de la Escuela de Diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, tiene el agrado de presentar a la siguiente alumna, estudiante de esta unidad académica:

- Soledad de Lourdes Picasso Taladriz, Rut 19.076.548-2

Mediante este poder, yo, Catalina Christ
Rut 19.245.892-6 manifiesto mi voluntad y autorizo al menor a mi cargo, Ignacia Contreras y Pizarro Lavandini, a participar en la producción del proyecto "Sistema terapéutico, lúdico para niños con Fibrosis quística (y/o daño pulmonar)" realizado por la estudiante en el contexto del proyecto de título para optar al título profesional de diseñador de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Con motivo de la referida participación, autorizo y acepto que se grabe y utilice mi imagen y la del menor a mi cargo, se nos fotografíe y grabe, declarando que Soledad Picasso y la Pontificia Universidad Católica de Chile serán los dueños exclusivos por el máximo de protección legal de dichas imágenes, fotografías y declaraciones, pudiendo publicarlas, grabarlas, producirlas, reproducirlas, editarlas, adaptarlas, ejecutarlas públicamente, transmitir y retransmitirlas, en Chile y el extranjero.

Lo anterior tiene como única limitación que el material a que se refiere este documento, sólo podrá ser utilizado para el proyecto "Sistema terapéutico, lúdico, para niños con Fibrosis quística (y/o daño pulmonar)" y su posterior difusión en las redes sociales de las instituciones participantes u otros materiales de difusión que las instituciones participantes estimen pertinente y que aludan al trabajo que cada institución realice en esta línea, de manera que cualquier uso distinto requerirá autorización.

Por los derechos antes indicados no se generará ningún tipo de pago o contraprestación. Lo anteriormente declarado, es aceptado por la Pontificia Universidad Católica de Chile a través de su representante.

Toda la información acerca del tema en estudio será usada sólo con fines académicos.

Agradeciendo de antemano su colaboración con la Universidad, le saluda atentamente,

Handwritten signature

DISEÑO UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño
Pablo Hermansen U.
Académico
Escuela de Diseño - FADEU



DISEÑO UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

Santiago, 14 / 10 / 19

De nuestra consideración:

Pablo Hermansen U., Profesor guía del Taller de título de la Escuela de Diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, tiene el agrado de presentar a la siguiente alumna, estudiante de esta unidad académica:

- Soledad de Lourdes Picasso Taladriz, Rut 19.076.548-2

Mediante este poder, yo, Soledad Picasso
Rut 19.580.889-3 manifiesto mi voluntad y autorizo al menor a mi cargo, Alvaro Picazo, a participar en la producción del proyecto "Sistema terapéutico, lúdico para niños con Fibrosis quística (y/o daño pulmonar)" realizado por la estudiante en el contexto del proyecto de título para optar al título profesional de diseñador de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Con motivo de la referida participación, autorizo y acepto que se grabe y utilice mi imagen y la del menor a mi cargo, se nos fotografíe y grabe, declarando que Soledad Picasso y la Pontificia Universidad Católica de Chile serán los dueños exclusivos por el máximo de protección legal de dichas imágenes, fotografías y declaraciones, pudiendo publicarlas, grabarlas, producirlas, reproducirlas, editarlas, adaptarlas, ejecutarlas públicamente, transmitir las y retransmitirlas, en Chile y el extranjero.

Lo anterior tiene como única limitación que el material a que se refiere este documento, sólo podrá ser utilizado para el proyecto "Sistema terapéutico, lúdico, para niños con Fibrosis quística (y/o daño pulmonar)" y su posterior difusión en las redes sociales de las instituciones participantes u otros materiales de difusión que las instituciones participantes estimen pertinente y que aludan al trabajo que cada institución realice en esta línea, de manera que cualquier uso distinto requerirá autorización.

Por los derechos antes indicados no se generará ningún tipo de pago o contraprestación. Lo anteriormente declarado, es aceptado por la Pontificia Universidad Católica de Chile a través de su representante.

Toda la información acerca del tema en estudio será usada sólo con fines académicos.

Agradeciendo de antemano su colaboración con la Universidad, le saluda atentamente,

Soledad

DISEÑO UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño
Pablo Hermansen U.
Académico
Escuela de Diseño- FADEU



DISEÑO UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

Santiago, 14 / 10 / 19

De nuestra consideración:

Pablo Hermansen U., Profesor guía del Taller de título de la Escuela de Diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, tiene el agrado de presentar a la siguiente alumna, estudiante de esta unidad académica:

- Soledad de Lourdes Picasso Taladriz, Rut 19.076.548-2

Mediante este poder, yo, Soledad Picasso
Rut 19.580.889-3 manifiesto mi voluntad y autorizo al menor a mi cargo, Alvaro Picazo, a participar en la producción del proyecto "Sistema terapéutico, lúdico para niños con Fibrosis quística (y/o daño pulmonar)" realizado por la estudiante en el contexto del proyecto de título para optar al título profesional de diseñador de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Con motivo de la referida participación, autorizo y acepto que se grabe y utilice mi imagen y la del menor a mi cargo, se nos fotografíe y grabe, declarando que Soledad Picasso y la Pontificia Universidad Católica de Chile serán los dueños exclusivos por el máximo de protección legal de dichas imágenes, fotografías y declaraciones, pudiendo publicarlas, grabarlas, producirlas, reproducirlas, editarlas, adaptarlas, ejecutarlas públicamente, transmitir las y retransmitirlas, en Chile y el extranjero.

Lo anterior tiene como única limitación que el material a que se refiere este documento, sólo podrá ser utilizado para el proyecto "Sistema terapéutico, lúdico, para niños con Fibrosis quística (y/o daño pulmonar)" y su posterior difusión en las redes sociales de las instituciones participantes u otros materiales de difusión que las instituciones participantes estimen pertinente y que aludan al trabajo que cada institución realice en esta línea, de manera que cualquier uso distinto requerirá autorización.

Por los derechos antes indicados no se generará ningún tipo de pago o contraprestación. Lo anteriormente declarado, es aceptado por la Pontificia Universidad Católica de Chile a través de su representante.

Toda la información acerca del tema en estudio será usada sólo con fines académicos.

Agradeciendo de antemano su colaboración con la Universidad, le saluda atentamente,

Soledad

DISEÑO UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño
Pablo Hermansen U.
Académico
Escuela de Diseño- FADEU



diseño | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Arte

Santiago, 03 / 01 / 19

De nuestra consideración:

Pablo Hermansen U., Profesor guía del Taller de título de la Escuela de Diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, tiene el agrado de presentar a la siguiente alumna, estudiante de esta unidad académica:

- Soledad de Lourdes Picasso Taladriz, Rut 19.076.548-2

Mediante este poder, yo Jeanfer Rivas Ramirez, Rut 16.693.698-6 manifiesto mi voluntad y autorizo al menor a mi cargo, Antonio José Rivas a participar en la producción del proyecto "Sistema terapéutico, lúdico para niños con Fibrosis quística (y/o daño pulmonar)" realizado por la estudiante en el contexto del proyecto de título para optar al título profesional de diseñador de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Con motivo de la referida participación, autorizo y acepto que se grabe y utilice mi imagen y la del menor a mi cargo, se nos fotografíe y grabe, declarando que Soledad Picasso y la Pontificia Universidad Católica de Chile serán los dueños exclusivos por el máximo de protección legal de dichas imágenes, fotografías y declaraciones, pudiendo publicarlas, grabarlas, producirlas, reproducirlas, editarlas, adaptarlas, ejecutarlas públicamente, transmitir las y retransmitirlas, en Chile y el extranjero.

Lo anterior tiene como única limitación que el material a que se refiere este documento, sólo podrá ser utilizado para el proyecto "Sistema terapéutico, lúdico, para niños con Fibrosis quística (y/o daño pulmonar)" y su posterior difusión en las redes sociales de las instituciones participantes u otros materiales de difusión que las instituciones participantes estimen pertinente y que ayuden al trabajo que cada institución realice en esta línea, de manera que cualquier uso distinto requerirá autorización.

Por los derechos antes indicados no se generará ningún tipo de pago o contraprestación. Lo anteriormente declarado, es aceptado por la Pontificia Universidad Católica de Chile a través de su representante.

Toda la información acerca del tema en estudio será usada sólo con fines académicos.

Agradeciendo de antemano su colaboración con la Universidad, le saluda atentamente,

diseño | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Arte
Pablo Hermansen U.
Académico
Escuela de Diseño - FADEU



diseño | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Arte

Santiago, 16 Enero 2020

De nuestra consideración:

Pablo Hermansen U., Profesor guía del Taller de título de la Escuela de Diseño de la Pontificia Universidad Católica de Chile, tiene el agrado de presentar a la siguiente alumna, estudiante de esta unidad académica:

- Soledad de Lourdes Picasso Taladriz, Rut 19.076.548-2

Mediante este poder, yo Sandra Lisper Troncoso, Rut 12.280.000-4 manifiesto mi voluntad y autorizo al menor a mi cargo, Benjamín y José Elías Artalejo R., a participar en la producción del proyecto "Sistema terapéutico, lúdico para niños con Fibrosis quística (y/o daño pulmonar)" realizado por la estudiante en el contexto del proyecto de título para optar al título profesional de diseñador de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Con motivo de la referida participación, autorizo y acepto que se grabe y utilice mi imagen y la del menor a mi cargo, se nos fotografíe y grabe, declarando que Soledad Picasso y la Pontificia Universidad Católica de Chile serán los dueños exclusivos por el máximo de protección legal de dichas imágenes, fotografías y declaraciones, pudiendo publicarlas, grabarlas, producirlas, reproducirlas, editarlas, adaptarlas, ejecutarlas públicamente, transmitir las y retransmitirlas, en Chile y el extranjero.

Lo anterior tiene como única limitación que el material a que se refiere este documento, sólo podrá ser utilizado para el proyecto "Sistema terapéutico, lúdico, para niños con Fibrosis quística (y/o daño pulmonar)" y su posterior difusión en las redes sociales de las instituciones participantes u otros materiales de difusión que las instituciones participantes estimen pertinente y que ayuden al trabajo que cada institución realice en esta línea, de manera que cualquier uso distinto requerirá autorización.

Por los derechos antes indicados no se generará ningún tipo de pago o contraprestación. Lo anteriormente declarado, es aceptado por la Pontificia Universidad Católica de Chile a través de su representante.



Toda la información acerca del tema en estudio será usada sólo con fines académicos.

Agradeciendo de antemano su colaboración con la Universidad, le saluda atentamente,

12280000-4

diseño | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Arte
Pablo Hermansen U.
Académico
Escuela de Diseño - FADEU

DOCUMENTOS DE AUTORIZACIÓN HOSPITAL



Dra. Celeste Lassen, Jefa CR Pediatría
Dra. Paulina Canales, Jefa CR CAE
Sra. Claudia Hermosilla, Jefa CR Gestión Usuarios
Sra. Danitza Saavedra, Jefa de Admisión y Archivos

PRESENTE:
Por la presente informo a usted la realización del estudio denominado "Investigación sobre el funcionamiento y servicio del área de medicina física y rehabilitación del Hospital Exequiel González Cortés, para desarrollo de proyecto de diseño que responda a las necesidades observadas, para optar al título de Diseñador/a de la Pontificia Universidad Católica de Chile".

Diseño y metodología.
Levantamiento de información por medio de entrevistas y observación. Tendrá una duración de 8 meses (abril a diciembre de 2019).

Objetivos del estudio.
Desarrollo de proyecto de diseño que apoye la habilitación, rehabilitación y la adaptación de niño con condición de salud crónica y sus cuidadores (entorno familiar) a desafíos que resulten de esta.


Potenciales beneficios a los participantes e Institución.
Mejora en el proceso de habilitación, rehabilitación y adaptación de niño con condición de salud crónica y sus cuidadores (entorno familiar).

La responsable del estudio es Soledad Picasso, alumna de Diseño UC y su tutor local es el Dr. Fernando González Escalona, Jefe Unidad de medicina física y rehabilitación, HEGC, quienes se han comprometido a:

- Dar oportuna cuenta de la suspensión del estudio por escrito a esta Dirección.
- En caso de publicación, hacer referencia a este Hospital como centro en que se realizó la investigación.
- Una vez concluido el estudio y/o comunicados o publicados preinformes o el estudio en su totalidad, se compromete a hacer llegar una copia del mismo y de la publicación a esta Dirección.
- Mantener registro de pacientes enrolados, eventos adversos y otros incidentes.
- Reportar semestralmente y por escrito a Jefatura de Docencia de Investigación: estado del estudio, registro de pacientes y registro de eventos adversos.

Dadas las características del estudio, no debe ser presentado al Comité Ético Científico del Servicio de Salud Metropolitano Sur. La investigación no contempla intervención en la ficha clínica.

Los investigadores han cumplido con todas las etapas preestablecidas administrativas y éticas, por lo que esta Dirección informará a jefes de las unidades donde podrá desarrollarse el estudio. Esta Dirección solicita que se otorguen las facilidades a Soledad Picasso, alumna de Diseño UC, responsable del estudio para acceder a información relacionada al estudio en GRD y a las fichas de los pacientes estudiados.

Atentamente,

Dr. José Santander Cerón
Encargado de Investigación

Santiago, 07 de mayo de 2019



HOSPITAL EXEQUIEL GONZÁLEZ CORTÉS

ESTUDIANTE DE DISEÑO
PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DE CHILE
PROYECTO INNOVACIÓN, "FUNCIONAMIENTO ÁREA REHABILITACIÓN"
CR. CAE, UNIDAD DE REHABILITACIÓN
VIGENCIA 02 MAYO A 31 DICIEMBRE 2019



SOLEDAD PICASSO TALADRIZ

RUT: 19076548-2