



BUENAS PRÁCTICAS



EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA
EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL



Departamento de Sanidad,
Bienestar Social y Familia

Manual para el cuidador

BUENAS PRÁCTICAS
EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN DE
LA AUTONOMÍA EN PERSONAS
CON PARÁLISIS CEREBRAL

ManManual para el cuidador





BUENAS PRÁCTICAS
EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN DE
LA AUTONOMÍA EN PERSONAS
CON PARÁLISIS CEREBRAL

Manual para el cuidador

Edita:

Gobierno de Aragón

Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia

Dep. Legal: Z-893-2014

Autores:

Esther Soria Soriano Y

Rafael Sánchez Arizcuren

Coordinación y Revisión de la serie:

COPTOA. Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Aragón

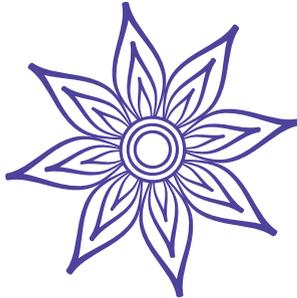
Diseño y maquetación: Ana Belén Barranco Sánchez

Ilustraciones: Ana Belén Barranco Sánchez

Agradecimientos.

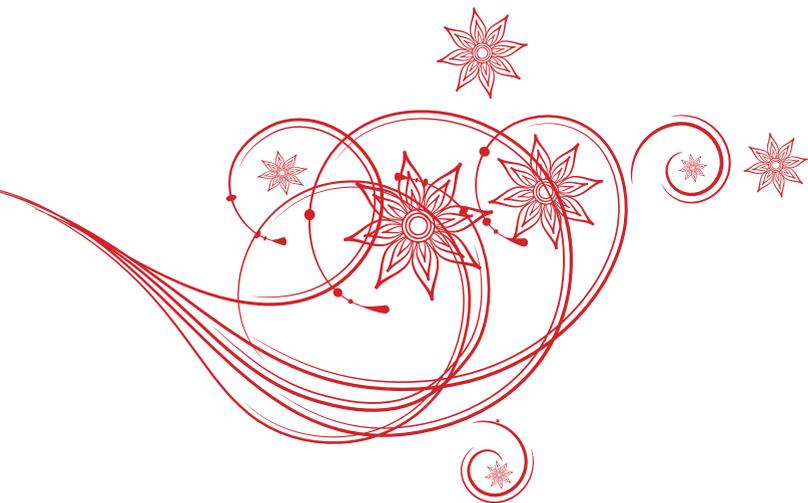
Quisiéramos agradecer a la Dirección General de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón y al Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Aragón su confianza en este ambicioso proyecto dedicado a cuidadores de personas en situación de dependencia, y felicitar a la ilustradora por su excelente trabajo profesional.

Asimismo, agradecemos a las familias, usuarios, profesionales y voluntarios de la Fundación ASPACE Zaragoza, ASPACE Huesca y Fundación DFA la experiencia y conocimientos que nos han aportado para la elaboración de este trabajo.



**EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN DE
LA AUTONOMÍA EN PERSONAS
CON PARÁLISIS CEREBRAL**





INTRODUCCIÓN



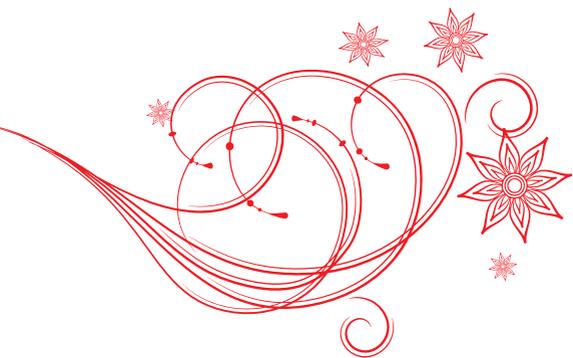
Esta guía está diseñada para ser una introducción general para cuidadores de personas que presentan Parálisis Cerebral y trastornos afines.

En esta guía se van a describir situaciones comunes, pero es recomendable tratar las dudas y los problemas que surgen con el equipo multidisciplinar. Nadie tiene todas las respuestas, pero son los más indicados para resolver las situaciones que vayan apareciendo.

Existe una enorme variedad de situaciones personales, no generalizables, que dependen del tipo, localización, amplitud y difusión de la lesión neurológica, por ello toda persona que tiene Parálisis Cerebral y trastornos afines es única.

Nuestro propósito es aportar los puntos clave que deben tener en cuenta los cuidadores sobre las opciones de manejo específico y más adecuado en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (A.B.V.D.). También trataremos el posicionamiento, la movilidad, juego, entorno y accesibilidad, además del empleo de productos de apoyo.

La presencia de Parálisis Cerebral y trastornos afines no debe ser obstáculo para llevar una vida “normal”, pero, siendo realistas, también conlleva algunos retos adicionales. Estar bien informado sobre las opciones y oportunidades disponibles es un primer paso para hacer frente a estos desafíos.



ÍNDICE



1. Qué es la parálisis cerebral 09

| | |
|--|----|
| Generalidades del Sistema Neuromotor y Vida Diaria | 11 |
| Parálisis cerebral | 11 |
| Causas | 13 |

2. La situación de Dependencia 15

| | |
|-----------------------------|----|
| Tipos de Parálisis Cerebral | 17 |
| Problemas asociados | 20 |

3. Cómo le ayudo 25

| | |
|-------------|----|
| Postura | 27 |
| Interacción | 27 |
| Autonomía | 27 |
| Entorno | 28 |

4. Apoyo y promoción de la Autonomía Personal en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (A.B.V.D.) 29

| | |
|--------------|----|
| Manejo | 31 |
| Alimentación | 46 |
| Vestido | 55 |
| Higiene | 63 |

5. Posicionamiento 73

| | |
|------------------|----|
| Sedestación | 75 |
| Bipedestación | 80 |
| Sillas de ruedas | 82 |

6. Juego y Ocio 85

| | |
|------------------|----|
| Juego | 87 |
| Deporte adaptado | 89 |

7. Accesibilidad 91

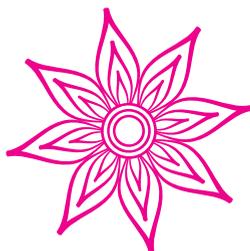
8. Decálogos del cuidador 95

| | |
|------------------------|----|
| Para cuidarse usted... | 96 |
| Para cuidar mejor... | 97 |

9. Recursos 99

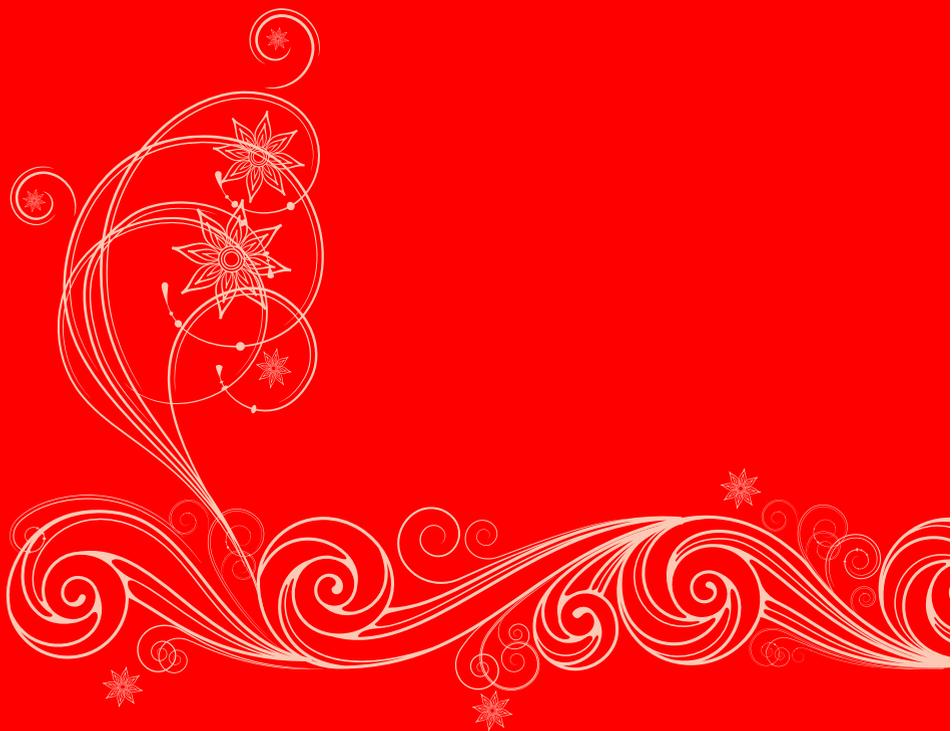
| | |
|------------|-----|
| del SAAD | 101 |
| además... | 102 |
| directorío | 106 |

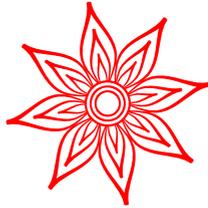
más información 112





1. Qué es la Parálisis Cerebral





Generalidades del sistema neuromotor y vida diaria

Las funciones que desarrolla el sistema neuromotor se observan en cada una de las actividades de la vida diaria que realizan los niños: en el juego, al correr, saltar, jugar en los columpios entre otras; por otra parte también se ve en las cosas que realizan diariamente como por ejemplo comer solo, lavarse los dientes, atarse los cordones, cortar con tijeras; cuando van creciendo y empiezan con el proceso lectoescritor también podemos apreciar la habilidad motora en la escritura.

La habilidad motora está presente en todas y cada una de las acciones que realizamos. Son un referente muy importante del desarrollo y de las habilidades, porque demuestra por un lado si su desarrollo es adecuado o no, pero además de ello nos da la pauta del desarrollo neuronal. Todo lo que se expresa en movimientos tiene su origen en el cerebro, es él quien controla la función motora, así como todo el resto de procesos de nuestro cuerpo.

Parálisis Cerebral

La Parálisis Cerebral es un término empleado para describir un grupo de trastornos que afectan al movimiento y la coordinación muscular. La definición de Parálisis Cerebral adoptada por la Confederación ASPACE (que agrupa a las principales entidades de atención a la Parálisis Cerebral de España) es la siguiente:

“Un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos.

Esta lesión puede generar la alteración de otras funciones superiores e interferir en el desarrollo del sistema nervioso central.”



¿Los efectos de la Parálisis Cerebral varían de una persona a otra?. Hay que evitar hacer comparaciones, porque cada circunstancia es diferente.

Dependiendo de qué áreas del cerebro han sido dañadas, se pueden producir las siguientes consecuencias en diferentes niveles:

- Modificación del tono: aumento del tono muscular, disminución o fluctuación.
- Patrones posturales anormales.
- Movimientos involuntarios.
- Dificultad con las habilidades motoras básicas.
- Dificultad con las habilidades motoras finas.
- Percepción y sensación alterada.
- Otras.

Todas estas circunstancias no implican que la persona no pueda tener sensibilidad, un nivel cognitivo normal, así como calidad de vida en sus actividades diarias.

La lesión cerebral no se puede curar, pero es muy importante que la persona reciba una atención adecuada y se estimulen todas las áreas del desarrollo, además de la motora; especialmente aquéllas que sufran las consecuencias de la lesión, entre las que destacan el área cognitiva, la comunicación, la alimentación y así fomentar y potenciar sus capacidades para lograr el mayor éxito en todas las actividades de la vida diaria, ser lo más autónoma posible y en consecuencia obtener la máxima calidad de vida.

Para estimular estas áreas en los primeros meses y años de vida hay profesionales especializados en los programas de “Atención Temprana”, ellos nos orientarán sobre cómo mejorar la interac-

ción, sus cuidados, etc. Posteriormente conviene confiar en los consejos del equipo multidisciplinar que conoce a la persona. Ellos darán las pautas de cuidado, manejo e interacción que se ajusten a las características de cada persona.

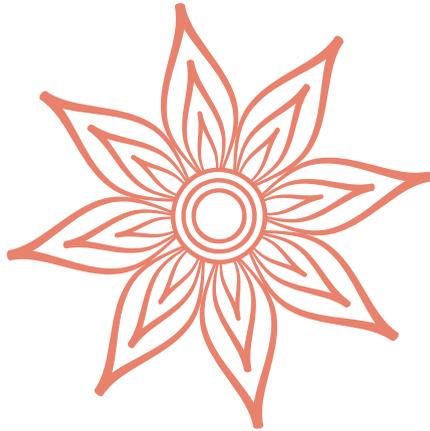
Causas

El daño cerebral puede deberse a múltiples factores. Hay que tener en cuenta que en un porcentaje de casos no se conoce la causa.

Estas son algunas de las causas conocidas:

- Si el cerebro no se desarrolla de forma adecuada. La consecuencia es que el cerebro presenta malformaciones.
- La exposición de la madre a ciertas infecciones (rubeola, citomegalovirus...) en los primeros meses de embarazo.
- Durante el parto: Falta de oxígeno del niño.
- Tras el nacimiento: Cuando el niño tiene una infección (meningitis...) en las primeras semanas de vida.
- En los primeros años: Cuando el niño sufre accidentes que producen daños permanentes en el cerebro.







2. La situación de dependencia





La situación de dependencia supone la necesidad de apoyo de otra persona para la realización tanto de actividades básicas de la vida diaria (vestido, higiene, alimentación, movilidad) como de otro tipo de actividades.

La frecuencia e intensidad de los apoyos dependerán de la dificultad para desempeñar estas actividades cotidianas.

Tipos de Parálisis Cerebral

Teniendo en cuenta el abanico de diferentes causas de Parálisis Cerebral, no es extraño que se manifieste de muchas formas. Hay que recordar que cada persona con Parálisis Cerebral es única, pero es probable que sea clasificado como un tipo particular.

La clasificación puede realizarse según el tipo de trastorno del movimiento y/o por las partes del cuerpo afectadas.

1. Clasificación por trastorno del movimiento

El área del cerebro afectada determinará qué sintomatología hay sobre el cuerpo.

- **Parálisis Cerebral espástica**

Es el tipo más común. Su causa es un daño en la corteza motora. Se muestra con un aumento de tono y sensación de resistencia al movimiento pasivo.

Los músculos espásticos están contraídos y rígidos, limitando el movimiento.

- **Parálisis Cerebral atetoide**

Es consecuencia de daños en los ganglios basales o el cerebelo y conduce a la dificultad de controlar y coordinar los movimientos. Se caracteriza por un tono que fluctúa (el tono

varía de alto a bajo según la actividad de la persona y/o en los diferentes momentos del día o puede variar del mismo modo de una zona a otra del cuerpo)

La persona a menudo presenta movimientos involuntarios (que con frecuencia desaparecen mientras duermen), o tienen dificultades con las habilidades que requieren coordinación de los movimientos como el habla o el manejo de objetos.

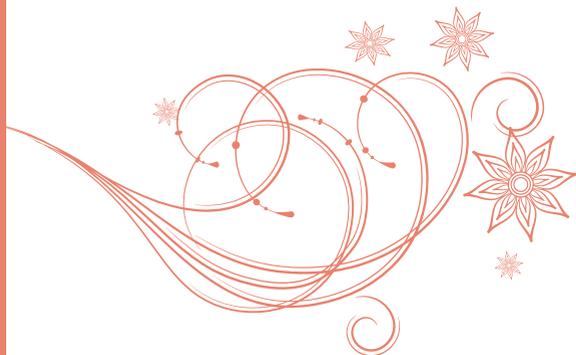
- **Parálisis Cerebral atáxica**

Es consecuencia del daño al cerebelo, que se encarga de la coordinación y sincronización de los movimientos voluntarios.

Se manifiesta con inestabilidad al caminar, problemas del equilibrio y la destreza manual con disminución de la fuerza muscular.

- **Parálisis Cerebral mixta**

Cuando se ven afectadas las áreas del cerebro que controlan tanto el tono muscular como el movimiento voluntario, la Parálisis Cerebral puede ser diagnosticada de "mixta".



2. Clasificación por las partes del cuerpo afectadas

Tetraplejía

Afectación de las cuatro extremidades.

Diplejía

Mayor afectación de extremidades inferiores que de las superiores.

Hemiplejía

Afectación de un lado del cuerpo. Suele estar más afectado el brazo que la pierna.

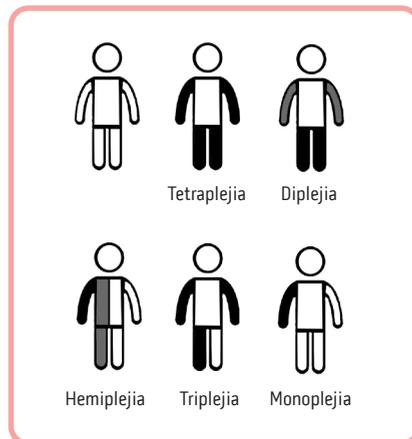
Triplejía

Afectación de tres extremidades. Generalmente los brazos y una pierna.

Monoplejía

Afectación de una extremidad. Generalmente un brazo.

Estas palabras técnicas pueden ser útiles para describir el tipo y extensión de la Parálisis Cerebral, pero son sólo “etiquetas” que no describen a la persona.



Problemas asociados

1. Sueño

Algunas personas no tienen problemas en este área, pero otras tardan en dormirse porque la movilidad reducida conlleva que no estén cansados, hace que se sientan incómodos en la cama o que tengan un ritmo de vigilia-sueño alterados (durante el día su nivel de activación es bajo y a la hora de dormir están excitados).

2. Alimentación

El trastorno de la alimentación asociado con la Parálisis Cerebral suele ser uno de los más frecuentes.

Hemos de intentar que sea un momento agradable. Al principio parece complicado, pero poco a poco se automatizan una serie de hábitos (crear un ambiente tranquilo, corregir su postura de forma eficaz sin esfuerzo, anticipar lo que va a comer...) que hacen posible realizar esta actividad básica de la mejor manera.

Algunas de las dificultades más frecuentes son las que aparecen en el proceso de deglución, el reflujo gastro-esofágico, aspiraciones de alimentos, estreñimiento...

3. Comunicación

Una buena parte de las personas con Parálisis Cerebral tienen muy comprometida la adquisición del lenguaje oral. Sin embargo, sienten la misma necesidad de expresar sus necesidades, pensamientos y sentimientos que cualquier otra.

Es frecuente que los bebés y niños se expresen con gestos que ellos mismos desarrollan para comunicarse con su entorno más cercano en las primeras etapas. Es importante fomentar estos gestos e intenciones comunicativas, haciendo que el niño vea que obtiene una respuesta ante sus esfuerzos por comunicarse.

Esto facilitará su desarrollo cognitivo y su autonomía personal en la comunicación hasta donde sus capacidades lo permitan.

En algunos casos los sistemas aumentativos o alternativos de comunicación son un instrumento imprescindible, cuyo objetivo es lograr una comunicación funcional con el entorno.

4. Otros problemas

La Parálisis Cerebral también puede causar:

- **Pobre control de esfínteres.**
- **Epilepsia:** Se puede desarrollar en algunas personas con Parálisis Cerebral. Hay varios tipos de epilepsia. Algunas personas sólo pueden tener ataques muy ocasionales, mientras que en otros el problema puede ser más persistente y puede requerir el consejo de un neurólogo.
- **Trastornos del aprendizaje:** Existe una amplia gama en la capacidad intelectual. A menudo es difícil evaluar la capacidad de aprendizaje en los primeros años de vida. Las personas con grave discapacidad física pueden tener una inteligencia normal.
- **Trastornos sensoperceptivos:** Pueden presentar diferentes problemas en las áreas de la sensación y la percepción:
 - **Déficit auditivo:** Puede haber pérdida auditiva o dificultad para integrar y discriminar lo que oye.
 - **Problemas de visión:** Las personas con Parálisis Cerebral tienen estrabismo con mucha frecuencia. También pueden tener otros problemas de visión.
 - **Desórdenes de la percepción y del procesamiento sensorial:** Problemas como juzgar el tamaño y la

forma de los objetos se denominan problemas en la percepción. Pueden variar desde una imprecisa propiocepción y activación muscular, pasando por una reducida o incrementada percepción de la estimulación vestibular o táctil, deficiencias en el desarrollo del esquema corporal, planeamiento motor, y la habilidad de interactuar con el entorno. Los profesionales detallarán cómo actuar si se sobresalta con los ruidos, si al tocarle o acariciarle le provocamos reacciones no deseadas, si se marea en los viajes, etc., ya que son signos de que la integración de los sentidos no es la correcta.

- **Cognición – funciones superiores:** La Parálisis Cerebral no implica déficit cognitivo o mental. En los casos en los que no hay evidencia de déficit en este área pueden hallarse variaciones en algunas habilidades del procesamiento cognitivo, que deben ser tenidas en cuenta:
 - **Orientación:** dificultades en la capacidad espacio-temporal, varían de unas personas a otras, pero pueden tener más dificultad para realizar trayectos en la calle, organizar el material de trabajo, la direccionalidad de la escritura, etc. debido a los problemas posturales y de movimiento.
 - **Atención:** en ocasiones el nivel de alerta o activación no es el adecuado, otras veces hay que mejorar la inhibición a estímulos y la expectancia o poner en manos del psicólogo los problemas o variaciones atencionales que pueden estar repercutiendo en el seguimiento y ejecución de consignas.
 - **Memoria**

- **Secuenciación**

- **Clasificación**

- **Autoorganización:** es posible que presente problemas en la planificación de las tareas, actividades y responsabilidades básicas. Es importante valorar el grado de supervisión que precisa pero también ayudarle a ser autónomo y libre de planificar su tiempo y su vida.

- **Complicaciones ortopédicas:** Como las personas crecen y se desarrollan, los músculos con espasticidad o rigidez pueden acortarse, causando contracturas musculares o limitaciones articulares. Esto es más probable que ocurra en el tobillo, rodilla, cadera, codo y muñeca. Además, las personas con Parálisis Cerebral se encuentran en riesgo de desarrollar una subluxación y dislocación de la cadera (movimiento de la cabeza del fémur fuera de la cavidad de la cadera). El control regular y la vigilancia es importante. La escoliosis (curvatura de la columna vertebral) es un problema también habitual.
- **Problemas de control de saliva:** Los niños a menudo babea en los primeros años de vida. El babeo puede persistir en las personas con este tipo de problemas.
- **Enfermedad ósea:** En personas que no son capaces de ser tan activos como los niños sin discapacidad, y tienen algún grado de osteoporosis. Las fracturas se pueden producir durante las actividades normales tales como el cambio de pañal o poniendo un brazo por una manga. A veces los niños necesitan medicamentos especiales para promover la mineralización ósea.

- **Trastornos conductuales y/o emocionales.** Pueden tener los mismos comportamientos que causan problemas cotidianos en los niños sin discapacidad (celos de hermanos, apego a la madre, inseguridad, baja tolerancia a la frustración...) y a veces otros debido a su condición especial (querer ser el centro de atención en todos los entornos, baja autoestima, poca capacidad de esfuerzo, visión no real de sus posibilidades tanto a la alza como a la baja, dificultad para expresar sus sentimientos...). Lo importante es detectar la causa de esas dificultades y dejarse aconsejar por los profesionales.

Es importante tener en cuenta que estos problemas no están presentes en todas las personas con Parálisis Cerebral.





3. Cómo le ayudo





Postura (adecuada a sus características)

- Mejora la conciencia y el control de su cuerpo y facilita los desplazamientos asistidos a los cuidadores.
- Favorece la puesta en marcha para la realización de muchas actividades.

Interacción

- Empleo de lenguaje adecuado a la persona (no siempre son niños, no tienen por qué tener un problema cognitivo en todos los casos).
- Tiempo:
 - Adaptarse a su capacidad para recibir la información.
 - Esperar, si es necesario, para permitirle procesarla.
 - Dar tiempo para expresarse.
- Sistemas alternativos de comunicación: Es necesario conocer el funcionamiento básico de los mismos para que la interacción sea más eficaz.
- Dirigirse a la persona de frente y a su altura.

Autonomía

- Conviene saber qué capacidad de realizar actividades o colaborar en las mismas tiene la persona.
- Acompañar a la persona, apoyando cuando sea necesario.
- Tiempo: Ajustar el tiempo necesario para la realización de actividades siempre que sea posible.
- No hacer por la persona lo que puede hacer por ella misma (evitar la sobreprotección).

- No pedirle lo que no puede hacer (frustración).
- Ofrecerle información y ayudarle a organizarla si se requiere.
- Dar la oportunidad de escoger.

Entorno

Es necesario estructurar el entorno para que sea lo más accesible posible. Para ello deberemos tener en cuenta:

- Acceso a los elementos del entorno.
- Acceso a la información.
- Acceso a las personas.
- Facilitar su desempeño en las distintas actividades.





4. Apoyo y promoción de la autonomía personal en las Actividades Básicas de la Vida Diaria (A.B.V.D.)







Manejo

Las personas que presentan Parálisis Cerebral o trastornos afines suelen desarrollar patrones atípicos de postura y movimiento que pueden dificultar el desarrollo de diferentes actividades.

En muchas ocasiones presentan grandes problemas para acompañar los movimientos del cuidador al manejarlas. Además, su esfuerzo por colaborar en el movimiento puede hacer que aumente el tono muscular, que su cabeza y hombros se muevan y provoquen reacciones en todo el cuerpo.

Para evitar este tipo de situaciones hay que observar qué reacciones se producen en el manejo, y sobre todo ante qué estímulos. Es importante tener en cuenta cuáles son los movimientos que la persona puede hacer por sí misma, y cuánta ayuda necesita para moverse de forma eficaz.

Un manejo apropiado será positivo tanto para la persona como para el cuidador/a. Hay que intentar que la persona se mueva por sí misma siempre que pueda, con o sin ayuda de los cuidadores. No tener en cuenta esto hace que la persona se vuelva pasiva y pierda interés por la participación en las Actividades de la Vida Diaria.

El objetivo debe ser retirar el apoyo lo antes posible, para que sea la persona quien realice el movimiento. Debemos fomentar la motivación para que se mueva de forma activa, retirándole progresivamente la ayuda. De este modo se prepara a la persona para ser más autónoma y eficaz.

Hay que darle apoyo en lo que necesite, pero no hay que hacer por la persona lo que es capaz de realizar. Es necesario que experimente con su cuerpo y con los movimientos que realiza. Nuestra intervención puede centrarse en favorecer los movimientos eficaces cuando vemos que tiene dificultad para manejarse. Éste es



un proceso dinámico en el que la experiencia es muy importante, ya que cada persona es diferente. Poco a poco se va aprendiendo cuál es la mejor manera de favorecer el movimiento eficaz de la persona.

Para conseguir un manejo más eficaz de la persona con Parálisis Cerebral o trastornos afines es recomendable hacerlo desde las partes proximales del cuerpo:

- la cabeza
- el cuello
- el tronco
- los hombros
- la pelvis

Un buen manejo hace más fácil cuidar a la persona; le relaja si tiene espasticidad, da apoyos si presenta flacidez o atetosis. También permite controlar los movimientos mejor si tiene atetosis o ataxia.

La persona espástica es rígida y necesita ser dirigida mientras se mueve. La persona atetoide se mueve demasiado y necesita presión y estabilidad, y en algunos casos dirección, que le permitan organizarse, graduar y mejorar la calidad de sus movimientos. La persona con tono bajo necesita presión y estabilidad, además de técnicas de manejo que le ayuden a aumentar su tono muscular como base para los movimientos activos.

Puede que al retirar el apoyo la persona vuelva a presentar las mismas dificultades motrices. También puede que sea capaz de mantener una posición a la que se le ha llevado, pero no pueda adoptarla o cambiarla con facilidad.



1. Características

Personas en situación normal

En una situación normal, la postura es simétrica, la cabeza está alineada con el tronco, la cadera está estable y las piernas están ligeramente en rotación externa.

Tienen suficiente control de la musculatura flexora para mantener la cabeza levantada cuando se tira de sus manos o brazos para incorporarlo a sedestación.

Personas con tono aumentado

Su posición suele ser asimétrica, la cadera es inestable y se suele llevar el peso a un lado.

Si tienen control de la musculatura del cuello, puede no ser suficiente para controlar los músculos flexores y vencer la fuerza de la gravedad, incluso con ayuda tiene dificultad para moverse con eficacia.

Al intentar fomentar su presa, el efecto puede ser el aumento del tono de los flexores de los brazos. De modo que tienen que elevar los hombros y flexionar la parte superior de la columna dorsal para estabilizar la cabeza. Haciendo esto se refuerza la hiperextensión del cuello, evitando que el mentón vaya hacia el cuello. Esta posición de flexión de la parte superior del cuerpo puede tener como consecuencia un aumento de la extensión, aducción y rotación interna de las articulaciones de la cadera.

Personas con tono fluctuante y movimientos involuntarios

Su postura es asimétrica y hay poco control de cuello y tronco.

Pueden presentar dificultad para estabilizar las articulaciones del hombro y cadera. No son capaces de mantener la presa de las manos con los brazos extendidos.



Si les cogemos de los antebrazos para llevarlos a sedestación se incrementa la extensión del cuello y del tronco así como la retracción de los hombros. La extensión de la parte alta de la columna puede provocar hiperlordosis lumbar, así como flexión, abducción y rotación externa de las articulaciones de la cadera.

2. Consejos de manejo

A continuación, se detallan informaciones importantes respecto a las características y manejo, teniendo en cuenta los factores mencionados anteriormente:

Cabeza

La posición de la cabeza de la persona con Parálisis Cerebral o trastornos afines puede provocar posturas anormales. Estos son algunos ejemplos:

Reflejo tónico cervical asimétrico del cuello: Cuando gira la cabeza, el brazo y la pierna del lado al que mira se extienden, mientras los del otro lado se flexionan. Esta postura se ve más claramente tumbado boca arriba o de pie. También está presente boca abajo o sentado.

Boca arriba es frecuente que se produzca un empuje de la cabeza y los hombros hacia atrás, unido a aumento del tono de la musculatura extensora del tronco.





También puede aparecer flexión de la cabeza con los hombros adelantados acompañada de flexión de codos y brazos sobre el pecho. Las caderas y las piernas suelen estar rígidas.



Reflejo tónico cervical simétrico del cuello (extensión): Al extender el cuello los brazos se extienden unido a la flexión de caderas, rodillas y tobillos. Es frecuente que aproveche este reflejo para sentarse en W. Esta postura suele desaconsejarse para evitar problemas articulares en la cadera.



Reflejo tónico cervical simétrico del cuello (flexión): Al flexionar el cuello los brazos, cadera y rodillas se flexionan.



En algunos casos extienden el cuello empujando con la cabeza hacia atrás adelantando y subiendo los hombros. Si se intenta flexionar el cuello empujando la cabeza hacia delante se suele provocar mayor empuje hacia atrás. Hay que evitar este tipo de movilizaciones.





Este tipo de movilizaciones hacen que su cabeza empuje hacia atrás. Es recomendable evitarlas.

Tirar de los brazos o las manos de la persona no es la mejor manera de ayudarlo a incorporarse de tumbado boca arriba a sentado.



Es conveniente hacer las incorporaciones presionando sus hombros hacia abajo e inclinar su cabeza hacia delante.

Sujetar por los hombros y levantar lentamente. Poner de lado a medida que se le levanta; esto ayudará a llevar su cabeza adelante.

En personas de mayor edad, es conveniente girar de lado antes de empezar a levantarlo, ya que así se controlará más el tronco.



Llevar sus brazos hacia delante. Presionar en su pecho para llevar la cabeza adelante. Doblar sus caderas con tus rodillas.





Cuando no se mantiene sentada, la extensión del cuello de la persona puede provocar extensión del tronco, cadera y piernas, no controlando los brazos. Esto provoca una sedestación inadecuada, incluso peligrosa.



Si presenta un tono muscular bajo puede tener dificultad para controlar la cabeza. Una solución puede ser sujetarlo firmemente por los hombros, bajándolos y llevándolos hacia delante.





Cuerpo

Es muy conveniente proporcionar estabilidad de tronco a la persona para evitar la aparición de reflejos y reacciones primitivas así como para favorecer la buena posición de la cabeza y el empleo de los brazos y las manos en las diferentes actividades cotidianas. Algunas de estas maniobras pueden resultar de utilidad:

Para relajar a una persona espástica:

- Girar su cuerpo de un lado a otro.
- También se le puede hacer tumbado.
- Para personas de mayor tamaño, estirar sus rodillas, poniendo tus piernas encima.
- Otra alternativa es realizar volteos.





Una buena maniobra para proporcionarle estabilidad consiste en sujetar sus caderas, adelantando la parte superior, presionando hacia abajo. Si la persona es muy flácida, mantener su pecho con una mano.



Brazos y manos

Los brazos de una persona espástica pueden estar flexionados, con sus hombros girados hacia dentro (en rotación interna), codos flexionados, con sus manos cerradas y el pulgar agarrado por el resto de los dedos (incluido).



Para ayudarle a salir de este patrón se le puede sujetar sobre los codos y tirar de los brazos, girándolos hacia fuera (rotación externa). De este modo liberaremos la tensión de los brazos poco a poco, e incluso podremos notar enderezamiento del tronco y el cuello en algunos casos.





Cuando la persona presenta un tono postural bajo o fluctuante puede que tenga los hombros elevados, los brazos flexionados y girados hacia fuera (en rotación externa).



Para ayudarlo a salir de este patrón se le puede sujetar sobre los codos y tirar de los brazos hacia abajo, girándolos hacia adentro (rotación interna) y/o aproximándolos (aducción).



Cuando su mano está cerrada no es conveniente abrirla tirando de los dedos, ya que aumentará el tono muscular y podría producir lesiones en las articulaciones implicadas.



Para abrir la mano es mejor primero separar su hombro (abducción), extender su codo y muñeca. Colocar su antebrazo y mano hacia arriba (rotación externa). Esto favorece la extensión de la muñeca y los dedos, facilitando que el pulgar esté fuera de la palma.





Para apoyarse en sus manos, es conveniente realizar las maniobras antes indicadas, para después doblar la muñeca hacia atrás mientras se abre su mano suavemente. Situar la palma sobre la superficie. Repetir la misma maniobra con la otra mano.



Piernas

El cuerpo de una persona espástica puede estar rígido y sus piernas muy juntas y cruzadas cuando se tumba boca arriba.



Si los músculos son espásticos, no conviene tratar de separar las piernas, porque puede aumentar el tono de la musculatura y se juntarán más.



Para separar sus piernas es conveniente ponerle algo debajo de la cabeza y los hombros para elevarlos y adelantarlos. Sujutando sus rodillas girar sus piernas hacia fuera (rotación externa). Esto favorece la separación de las piernas y la flexión del tobillo.





Si al mismo tiempo se flexionan sus rodillas y caderas las piernas se van separando.

Cuando el pie esté en flexión plantar es mejor no intentar la flexión dorsal empujando sobre el extremo del pie, sino cogerlo por el talón mientras cogemos la rodilla con la otra mano, flexionando poco a poco.



3. Mover

Cuando se moviliza a una persona con Parálisis Cerebral o trastornos afines sus reacciones dependerán de sus propias características y de la naturaleza de las maniobras que se utilicen y los movimientos que realice.

- Persona con espasticidad: estará tensa y no flexionará con facilidad algunas articulaciones.
- Persona hipotónica: presentará dificultad para coger y sostener objetos.
- Persona con tono fluctuante o movimientos incontrolados: tendrá dificultad para moverse con eficacia.

Las técnicas de manejo deben modificarse dependiendo de las reacciones de la persona, las situaciones y las circunstancias en las que se desarrollan. El manejo debe adaptarse a cada momento e ir retirando el apoyo progresivamente conforme la



persona progresa. Esto le da la oportunidad de ser activa y ajustar su postura, mantener el equilibrio e interactuar con el entorno.

Primeros años

Hay maniobras de manejo que facilitan el proceso y previenen posiciones no deseadas.



Una de ellas consiste en girarle sobre un lado y sujetar su cabeza, mientras se doblan sus rodillas, para después levantar a la persona pegada al cuerpo.

Hay que manejar a la persona de manera que se corrijan las posiciones no deseadas y que lleve sus brazos flexionados por el codo. Cuanto más incorporada esté la persona mejor aprenderá a mantener su cabeza erguida y de este modo tendrá la oportunidad de explorar su entorno.

Cuando presenta espasticidad y tiende a estar en extensión conviene movilizarla pegándola a nuestro cuerpo con las caderas y rodillas flexionadas, adelantando sus hombros y llevando sus brazos y manos a la línea media.





De este modo se puede controlar la tendencia extensora de la persona y mantener una buena postura, tanto de la persona como del cuidador/a.

Cuando tiende a cruzar las piernas, una buena posición es colocar entre ellas el tronco del cuidador/a.

Cogerla de espaldas al cuidador/a es una buena posición para llevar a una persona que tiene tendencia a cruzar las piernas.



Cuando tiene espasticidad y predominio de la flexión presenta una postura con extensión y barbilla adelantada, hombros girados hacia dentro y flexionados contra el cuerpo. Una buena alternativa es realizar la movilización extendiendo su espalda y separando y girando hacia afuera sus piernas.

Si tiene un tono muscular fluctuante conviene proporcionarle estabilidad de cadera y de hombros. Esto le da la oportunidad de enderezar el cuello y la espalda, liberando sus brazos para poder interactuar.





Todas estas maniobras de manejo se hacen más complicadas conforme la persona va creciendo, aumentando su volumen y su peso. Tarde o temprano será aconsejable el manejo de dispositivos de apoyo que nos permitan realizar las transferencias.





Alimentación

La complejidad de las habilidades necesarias para la alimentación no se suele apreciar. Las dificultades de postura y movimiento tienen como resultado problemas para la alimentación.

Para muchas personas la alimentación presenta problemas desde que nacen y durante los primeros años de vida. En algunos casos se mantienen durante toda la vida. Los principales problemas son:

- La falta de control motor:
 - Boca
 - Cabeza
 - Tronco
 - Brazos y manos
- La falta de equilibrio para sentarse.
- La incapacidad de doblar sus caderas suficientemente para permitirle alargar los brazos y coger los cubiertos.
- La presencia de disfagia.

1. Entorno

- Es importante tener al alcance todos los elementos necesarios para no hacer interrupciones.
- La temperatura de la comida debe tenerse en cuenta. Alimentos muy fríos o muy calientes pueden provocar reflejos o reacciones no deseadas.
- La comida debe ser un momento agradable:
 - No debe prolongarse excesivamente.
 - Se pueden hacer pausas para hablar.



2. Alimentación temprana

Hay una serie de aspectos básicos que pueden ayudar cuando hay problemas relacionados con la alimentación:

- Posición

Las personas con mala coordinación de la succión, deglución y respiración necesiten mantener una posición más vertical y con apoyo.

Es bueno que el cuidador esté a la altura de la persona y su posición sea cómoda.

Una leve inclinación junto con una ligera flexión del cuello protege las vías respiratorias. También es importante evitar asimetrías.

Una almohada puede ser un buen apoyo para ayudar a mantener la posición adecuada.

- Mandíbula

Colocar un dedo bajo la barbilla puede ayudar al desarrollo de movimientos de la lengua más eficaces y un buen cierre labial.

El apoyo simultáneo en la mejilla puede mejorar la succión.

- Ritmo adecuado

Es conveniente dar descansos entre varias succiones, retirando la tetina de la boca para darle tiempo a respirar y descansar.





- **Textura**

La textura adecuada de la comida ayuda a manejarla más eficazmente en la boca, permitiendo que mastique y degluta eficazmente, evitando que se atragante.

3. Papillas y comida semisólida

El manejo de papillas y alimentos semisólidos supone un cambio en los movimientos de la boca. La apertura bucal para introducir la cuchara, el empleo del labio superior para coger el alimento de la cuchara y los movimientos de la lengua son algunos de estos cambios. Estas habilidades requieren el desarrollo del control voluntario de la musculatura oro-facial.

Frecuentemente la transición a una dieta semisólida es fácil. Si no existen contraindicaciones médicas, es conveniente la transición a este tipo de comidas, ya que en muchas ocasiones se manejan mejor los semisólidos que los fluidos.

Posición

En personas con desarrollo normal la transición a los sólidos coincide con la mejora del control de cabeza y el desarrollo de la sedestación. El control oral motor se desarrolla simultáneamente con la mejora de la estabilidad de los hombros, cuello y mandíbula.

Hay que tener en cuenta que no se debe alimentar a una persona tumbada, ya que aumenta la posibilidad de atragantamiento.



Será necesario ayudar a la persona para pasar de una posición semirreclinada a una mayor incorporación del tronco.

Cabe destacar la importancia de accesorios que permitan la higiene postural del cuidador (apoyos, taburetes...).



Existen múltiples opciones cuando el niño es pequeño y desde la silla no se puede tener un control adecuado de la postura del mismo, pero deben desecharse conforme crece.

Hay que evitar que la espalda y el cuello se extiendan; esta posición dificulta el control de la comida en la boca y la deglución.



4.Sólidos

Mandíbula

El manejo de la mandíbula ayuda a la realización de movimientos eficaces de la lengua al comer alimentos sólidos.





Pueden realizarse lateralmente o de frente a la persona. Los dedos deben sujetar tanto la mandíbula como los labios.



Morder / Masticación

Si la persona tiene dificultad para morder alimentos sólidos, se le puede ayudar colocando la comida entre sus dientes, pasar el brazo alrededor de su cuello y cerrar su boca subiendo su mandíbula suavemente.

Es conveniente realizar la introducción progresiva de alimentos cada vez más sólidos.

Se puede ayudar a la masticación colocando la comida en un lado de la boca, entre la mejilla y los dientes.

Deglución

Para ayudarlo a deglutir, se puede frotar suavemente su garganta con los dedos hacia abajo.

Alimentación con cuchara

Una cuchara redonda y poco profunda puede ser la más adecuada para cerrar la boca y comenzar a recoger la comida evitando apoyarla en dientes o encías.



Presionando la cuchara sobre la lengua y llevándola hacia atrás, se puede ayudar a la persona a conseguir un cierre labial más eficaz y evitar que la lengua salga hacia afuera (protusión lingual). Se puede ayudar a recoger la comida de la cuchara apoyando un dedo sobre el labio superior.

Si muerde la cuchara nunca tiraremos de ella. Esperaremos a que pase el reflejo y sacaremos la cuchara. Al introducir o sacar la cuchara, tendremos cuidado de no golpear con ella en los dientes.

5. Líquidos

Beber en vaso

Conviene evitar la extensión del cuello, manteniéndose en semiflexión.

Si no tiene control de cabeza, conviene pasar el brazo alrededor de su cuello y sujetar su barbilla por debajo mientras se le ofrece el vaso con la otra mano con cuidado.





Cuando la persona tiene problemas para sorber el agua cuando se coloca el vaso en su boca se le puede ayudar colocando el vaso entre sus labios, no entre sus dientes, y con cuidado presionar su labio inferior contra el vaso.

Se recomienda el empleo de vasos de materiales plásticos para evitar la rotura del cristal y transparentes para ver el líquido.

El vaso no debe estar muy lleno. Esto favorece una posición mejor del vaso al apoyarse en los labios. Es conveniente controlar la inclinación del vaso para dosificar la cantidad de agua que vamos introduciendo.

Conviene comenzar con fluidos espesos que se mueven más lentamente y permiten un manejo más eficaz en la boca, dando tiempo a organizar el alimento y realizar una deglución segura.

6. Alimentación autónoma

Para alimentarse de forma autónoma conviene que la persona:

- Sea capaz de sentarse sin apoyo.
- Sea capaz de llevar la mano a la boca.
- Muerda, mastique y trague comida sólida.

Al comenzar conviene:

- Hacer que haga algunos intentos de forma autónoma. No importa que se le caiga o se manche. Seguramente mejorará con la práctica.
- Aprovechar cuando tenga hambre y con la comida que le guste más.
- Reforzar sus intentos de comer de forma autónoma.



La altura de la mesa debe ser lo suficientemente alta para permitir apoyar los codos, esto le ayudará a mantener estable el brazo y llevar la cuchara a la boca.

Si es capaz, conviene que el otro brazo esté sobre la mesa para dar estabilidad.

Cuando tiene dificultades para coger y manipular la cuchara e necesaria la ayuda manual. Esto se puede hacer sujetando su muñeca y ayudar a flexionar los dedos.

Se puede ayudar a recoger la comida, llevar la cuchara a la boca y volver de nuevo al plato.

El apoyo debe ir retirándose conforme mejoran las habilidades.





Beber

Para favorecer la ingesta de líquidos de forma autónoma conviene tener en cuenta primero la postura. Tiene que permitirle liberar una o dos extremidades superiores, dependiendo de cada caso.

Comenzamos sentados frente a una mesa, con los brazos apoyados en la misma.

Se le puede ayudar cogiéndole la muñeca, dirigiendo la mano y/o manteniendo su cuello semiflexionado mientras bebe.

Si no es capaz de coger el vaso se le puede ayudar proporcionándole una jarra con asa grande.

Cuando la persona es incapaz de coger un vaso o jarra, otra posibilidad es emplear una pajita en el vaso o en recipientes alternativos. Es más sencillo aspirar líquidos de una pajita corta. Es importante que la pajita se sujete con los labios, sin morderla.

Cuando se ha mejorado, se puede emplear una pajita más larga.

7. Productos de apoyo

Algunas personas consiguen ser autónomas empleando productos de apoyo: cubiertos con mangos engrosados y/o angulados, rebordes de plato, manteles antideslizantes, alternativas al vaso y cuchillo convencional (incluso cortapizzas).





8. Higiene oral

Las personas con Parálisis Cerebral presentan situaciones que dificultan la higiene oral. La falta de control de la lengua hace que ésta no se mueva activamente en la boca no pudiendo eliminar los restos de comida ni limpiar los dientes y encías con la saliva.

Podemos comenzar con un cepillo más suave.

Es muy importante que se realicen visitas periódicas al dentista de forma regular para comprobar el estado de la zona oral.

Limpieza oral autónoma

Podemos ayudar a la persona a coger el cepillo y llevarlo a la boca. La transición a la autonomía es similar a la empleada en el uso de la cuchara.

El uso del cepillo eléctrico compensa su falta de fuerza y precisión. También pueden usarse enjuagues y pastas dentífricas especiales, que pueden tragar sin ser dañinos para su salud.

Vestido

Se pueden tener en cuenta una serie de recomendaciones para el vestido:

- Intentar vestir y desvestir en posturas que no provoquen aumento de tono ni movimientos incontrolados. Según las características de la persona, la posición más adecuada puede ser tumbada, sentada o de rodillas.
- Conviene comprobar que la persona permanezca lo más simétrica posible. Suele ser más sencillo comenzar vistiendo y terminar desnudando el lado más afectado.



- Mientras la persona depende del cuidador para las actividades relacionadas con el vestido hay que tener en cuenta la postura del cuidador.
- Debemos ofrecer constantemente la oportunidad de ayudar en el vestido y hacerlo de forma autónoma.

1. Entorno

- Asegurarse antes de comenzar de que todas las prendas que vamos a emplear estén al alcance de la mano, tanto del cuidador como de la persona.
- Al principio conviene que la persona esté colocada a una altura favorable para el cuidador. Posteriormente los elementos del entorno (mobiliario, agarres...) deben ajustarse al tamaño y las necesidades de la persona.

2. Vestido dependiente

Vestir y desnudar a personas con déficit motor severo

Si no presenta un buen equilibrio sentado, se le puede vestir tumbado. Si tumbado boca arriba hay dificultades se recomienda realizar estas actividades tumbado de lado.





Algunas ventajas de vestir de lado son:

- Voltrear a la persona a medida que se le viste evita que se ponga rígida y la hace más fácil de manejar.
- Tumbado de lado tiene menos tendencia a echarse hacia atrás y es más fácil llevar sus hombros y su cabeza hacia delante. Así es más fácil pasar la ropa sobre su cabeza y hombros.
- Con los hombros hacia delante, opone menos resistencia para estirar el brazo, por ejemplo al pasarlo por una manga.
- En muchos casos las piernas y pies se doblan más fácilmente en esta posición, lo que permite ponerle con menos esfuerzo ropa interior, pantalones, calcetines y zapatos.
- Esta posición favorece la oportunidad de ver lo que está sucediendo y puede empezar a cooperar y ayudar a que lo vistan.
- Hay casos en los que facilita la separación de las piernas.

Dificultades frecuentes: espasticidad y/o atetosis

La persona espástica ofrece resistencia a determinados movimientos al vestir y desvestir (separar piernas, extensión de brazos).

La persona atetoide puede presentar problemas para mantener la cabeza y el tronco.

Cuando tiende a flexionar el tronco, se puede vestir y desnudar situándola sobre el regazo tumbado boca abajo.





Cuando tiene tendencia a extender el tronco y llevar la cabeza hacia atrás, se puede vestir y desnudar sentándola en el regazo.

Cuando se hace más complicado su manejo, quizá la única manera de vestirla es acostada boca arriba.

Personas con predominio extensor

Cuando la persona no se mantiene en sedestación estable, se puede vestir tumbado boca arriba, puede resultar de ayuda colocar una almohada dura bajo su cabeza procurando que sus hombros también queden levantados. De este modo será más fácil que extienda los brazos hacia delante y doble sus caderas y piernas. Además se puede flexionar su cuello y manejar sus articulaciones más fácilmente.

3. Participación / transición a la autonomía

Personas con sedestación inestable

Cuando la sedestación es poco estable, hay que asegurarse de que ésta es adecuada, con la cadera flexionada o las piernas separadas.

Se puede prestar apoyo proporcionándole estabilidad en cadera, muslos, rodillas o pies.





Sentar a la persona al revés en una silla es un buen modo de hacer que controle su estabilidad, agarrando el respaldo de la silla con una mano puede levantar el otro brazo y meterlo por la manga.

Ponerse y quitarse mangas

Ponerse y quitarse las mangas, calcetines y zapatos son tareas complejas, que suponen gran dificultad, sobre todo cuando se produce un aumento del tono.



Primero hay que tener en cuenta que la persona está sentada simétricamente, con el peso distribuido uniformemente, las caderas y rodillas flexionadas y ambos pies apoyados en el suelo o en una superficie plana.



Calcetines y zapatos

No conviene meter el pie en los calcetines o zapatos cuando la pierna y el tobillo están extendidos. Es mejor flexionar primero la pierna, tratando de girarla hacia afuera. Así será más fácil levantar el pie.



Vestir o ayudar a vestir a una persona sentada de espaldas a nosotros

Este método puede emplearse cuando la persona comienza a vestirse de forma autónoma. Es una buena postura para personas con tendencia a extender las caderas y echarse hacia atrás. Es útil cuando se levantan sus brazos, al tratar de doblar sus piernas o al ponerle una prenda por la cabeza.

Al mantener las piernas separadas y sus caderas flexionadas, el tronco está adelantado, lo que hace que la persona se sienta más segura al mover los brazos, sin tanto riesgo de perder el equilibrio.





4. Vestido autónomo

Cuando la persona tiene dificultades manifiestas para mantenerse sentado, puede llegar a ser autónoma vistiéndose tumbado, boca arriba o de lado.



Otra opción es apoyarse en la pared o en un rincón.

Cuando tiene un buen equilibrio de tronco puede emplear estrategias para sentirse más seguro.





5. La ropa

Pantalones

Los botones convencionales pueden generar problemas en algunas ocasiones. Una buena alternativa son los cierres de presión o automáticos. En este sentido los pantalones de chándal ofrecen una posibilidad de autonomía a personas que no manejan con eficacia los botones y las cremalleras.

Camisetas

Pensando en la autonomía se pueden evitar cuellos muy estrechos y las camisetas muy ajustadas.

Mangas

Es conveniente que sean amplias para el brazo.

Los puños deben permitir al cuidador introducir la mano para coger la mano de la persona y ayudarle si fuera necesario.

Calcetines

Quitarlos resulta más fácil que ponerlos, por lo que se puede recurrir a los calcetines sin talón para facilitar esta tarea.

Zapatos

Elemento fundamental para lograr una bipedestación eficaz. Deben ser flexibles y a la vez proporcionar una correcta sujeción del pie.

Algunas personas necesitan calzado especial con soporte adicional para proporcionar estabilidad o corregir posición.

Hay alternativas a los cordones convencionales cuando la persona es incapaz de realizar esta tarea de forma autónoma. Por ejemplo los cierres de velcro o los cordones elásticos.



Cierres

Es uno de los aspectos más complicados del vestido. Puede resultar más sencillo manejarlos cuando la prenda no está puesta, pero es más complicado cuando se lleva puesta. Además en algunos casos la persona no es capaz de mirar lo que está haciendo.

Conviene probar y entrenar con diferentes tipos de cierres; botones, cremalleras, hebillas, corchetes, tiras de velcro...) para mejorar progresivamente en el desempeño.

Capas

Suponen una buena solución para la lluvia por su fácil uso para las personas que pueden llegar a ser autónomas, como por su eficacia para cubrir de la lluvia a las personas que se desplazan en silla de ruedas.

Manoplas

Cuando los guantes son difíciles de poner puede resultar más cómodo el empleo de manoplas.

Higiene

El baño de la persona con Parálisis Cerebral o trastornos afines nunca es sencillo. Al principio las dificultades son menores, pero éstas se irán acentuando a medida que la persona crece.

Conviene tener en cuenta que la persona no será capaz de ser autónoma en el baño hasta que no pueda mantener una sedestación estable y liberarse del apoyo de las manos para mantenerse sentado.

Esto se puede conseguir empleando dispositivos de apoyo y técnicas adecuadas desde el primer momento.



Es aconsejable aprovechar esta actividad cotidiana como una oportunidad lúdica y para proporcionar estimulación y placer.

1. Entorno

Antes de comenzar las actividades de higiene, hay que tener en cuenta que se dispone de todos los elementos necesarios para el baño, teniéndolos a mano para utilizarlos. Esto es muy importante ya que nunca debemos dejar sola a una persona que necesita apoyo durante el baño, ni siquiera si disponemos de dispositivos de apoyo para el baño.

Al principio el mejor tipo de bañera o asiento es el que esté colocado a una altura conveniente para el cuidador y se ajuste al tamaño y las necesidades de la persona.

La superficie no debe resbalar, tanto si la persona está sentada como de pie, se pueden utilizar alfombras antideslizantes, incluso toallas para evitar esto.

2. Higiene dependiente

Es muy importante tener en cuenta la preparación del cuidador y de la persona antes de comenzar el baño y al terminarlo. Algunas personas son difíciles de manejar al entrar y salir del baño (bañera).





Algunas extienden y separan sus brazos. Otros tienen poco control de cabeza y tronco y se escapan de las manos del cuidador.

Para controlar este tipo de problemas una posible solución es flexionar su cadera y tronco y adelantar sus brazos antes de coger a la persona.

Cuando la persona crece su manejo se hace más complicado. Se deben buscar alternativas para mejorar la eficacia y la comodidad durante el baño.



Algunas personas extienden su cuello cuando se les lava la cara. Esto puede prevenirse adelantando sus hombros y cruzando sus brazos alrededor del tronco con la ayuda de una toalla, colocándola sobre los hombros y cruzándola por delante.





Al secar con la toalla debemos tener en cuenta que las personas con Parálisis Cerebral o trastornos afines suelen tener problemas de propiocepción y una imagen corporal imperfecta. Frotar con la toalla de manera firme les proporciona un estímulo excelente.

Para que la persona se sienta segura y disfrute de la hora del baño, debe ser manejada lentamente y poder acomodarse mientras se mueve y se lava.

La manera de estimular su confianza es irle diciendo lo que se va a hacer. Explicar lo que vamos haciendo crea una valiosa situación de enseñanza en la que probablemente le será más fácil obtener la cooperación de la persona.

Es bueno dejarle sentir los diferentes elementos (esponja seca, mojada y enjabonada, toalla seca y mojada), así como tener en cuenta tanto la temperatura del agua como la presión de la misma.

Juego interactivo durante el baño

El baño puede ser una simple rutina más, pero cuando se trata de niños, puede ser una gran oportunidad para aprender a través del juego. Puede que esto suponga algo más de tiempo, pero seguramente será bien empleado.

Tampoco conviene que el cuidador se presione mucho en este sentido. Hay que dejar que las situaciones surjan e ir respondiendo de forma adecuada, sin obsesionarse con proporcionar estímulos a toda costa.



3. Higiene autónoma

Lavado de manos y cara

Conviene tener en cuenta todos los pasos necesarios para realizar esta actividad. Para conseguir realizar la actividad completa la persona necesita movilidad, estabilidad y una función manual eficaz.

Muchos de los movimientos necesarios para realizar estas tareas son comunes con otras actividades cotidianas. Conviene dividir la actividad en pasos pequeños, de tal modo que la persona sea consciente de los pasos que completa por si solo, proporcionándole ayuda en los que la necesite. Esto sirve para reforzar los avances hacia la autonomía, ya que de lo contrario podría pensar que nunca cumple el objetivo si se trata de realizar la tarea completa. Así evitaremos la frustración y posible rechazo hacia este tipo de actividades. Muchas veces se rechazan actividades no tanto porque no gusten sino porque se piensa que no es posible realizarlas con éxito.

Se puede empezar adaptando la actividad para favorecer la ejecución de la misma. La progresión en dificultad podría ser primero el lavado de manos en palangana, y luego lavado de manos en lavabo.

Baño

Puede que la persona pueda bañarse de forma autónoma o con ligera supervisión, pero no sea capaz de entrar ni salir sin ayuda. Con esta finalidad pueden emplearse antideslizantes, tablas de transferencias, taburetes o asientos de baño. Las



barras son muy útiles, pero hay que pensar bien su ubicación para que sean útiles. Al principio la bañera debe contener poca agua y hay que comprobar la temperatura del agua para evitar accidentes.

Hay equipo básico que puede resultar útil en algunos casos:

- Empleo de una manopla o guante para enjabonarse.
- Cepillo largo para frotar la espalda.
- Cepillo de uñas dentado para evitar que se resbale.
- Un recipiente con jabón líquido.
- Mando de ducha de mano.
- Toalla grande con agujero en medio (tipo poncho) para meterla cabeza, colgada en la pared.
- Una barra o colgador para dejar la ropa a mano.

Desde el principio, se debe permitir a la persona participar tanto como pueda en la actividad, e ir reduciendo el apoyo conforme vaya adquiriendo destrezas y habilidades.

Control de esfínteres

Hay que acostumbrar a la persona a utilizar el aseo. Se requiere mucha paciencia y es necesario valorar el momento adecuado para intentar la retirada del pañal, pero no hay que habituarles al uso del pañal si no es totalmente necesario.

Algunas personas llegan a adquirir un control total de esfínteres, otros no lo adquieren y algunos tienen un control aceptable con pérdidas ocasionales. No os frustréis y pedid orientaciones prácticas a los profesionales.



4. Productos de apoyo

Bañera o asiento

Algunas personas se sienten más seguras con dispositivos de apoyo que les ayuden a mantener la cadera flexionada y les ayuden a mantener el equilibrio de tronco.

Hay que encontrar el asiento o el sistema que permita realizar esta actividad proporcionando estabilidad y seguridad a la persona y en algunos casos propiciando el mayor grado de autonomía posible.

Al principio conviene emplear una pequeña bañera con el suelo inclinado de tal forma que permita apoyar la espalda de la persona.

La base que proporcione debe ser firme para evitar movimientos no deseados. La altura de la bañera debe permitir al cuidador manejar a la persona sin dañar su espalda. En ocasiones la persona necesita soporte de cabeza para evitar determinados movimientos fruto de su falta de control del cuello y tronco. En estos casos se puede colocar un “reposacabezas” de goma espuma sujeto con tiras de velcro.

Cuando la persona crece, la transición de la bañera de niño a la bañera es complicada. Se puede optar por una bañera intermedia dentro de la bañera convencional. Ésta se puede llenar directamente con la manguera de ducha y conviene que tenga desagüe para que pueda vaciarse. Esto permite al cuidador secar a la persona para sacarla de la bañera de forma más segura controlando su postura.



En los casos en que la persona necesita gran apoyo para realizar este tipo de actividades hay que tener en cuenta que las soluciones del ambiente son muy importantes y deben ser tenidas en cuenta a largo plazo. En el mercado existen múltiples productos que se pueden adaptar a las necesidades tanto de la persona, como del cuidador, sin olvidar el entorno habitual de manejo. Estos abarcan desde un antideslizante, pasando por respaldos o asientos de baño a sistemas de sedestación capaces de inhibir posturas incorrectas.

Normalmente están pensados para ser empleados en bañeras y platos de ducha.

El objetivo principal cuando se elige un dispositivo de apoyo para el baño es proporcionar una sedestación estable a la persona que le permita sentirse segura.

También es importante tener en cuenta:

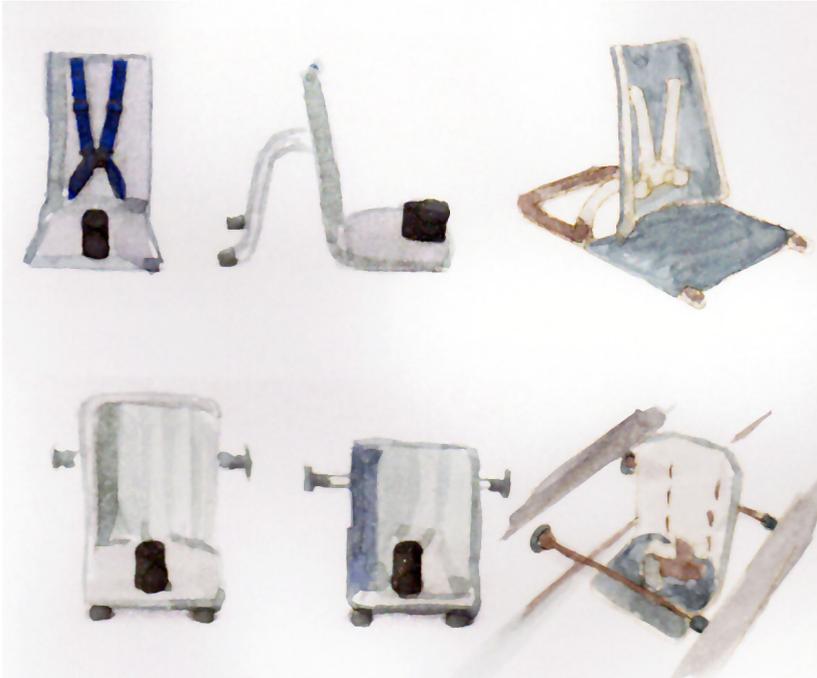
- La ergonomía del cuidador. En ocasiones es difícil probar los diferentes modelos existentes para comprobar si se ajustan a las necesidades particulares.
- La facilidad para poner y sacar a la persona del asiento.
- La posibilidad de limpiar eficazmente todo el cuerpo de la persona.

Para las personas que tienen buen equilibrio de tronco y cabeza, pero presentan ligeros problemas en mantener una sedestación estable, un respaldo y alguna barra de agarre pueden ser suficientes.





En estos casos puede ser suficiente con controlar la posición de su pelvis. Esto le permite ser más autónoma.



Cuando la persona tiene más problemas de equilibrio de tronco se puede emplear un respaldo de mayor altura, incluso un asiento que permita controlar la flexión de cadera y mantenga las piernas separadas.

Para personas que no se pueden sentar sin apoyo se pueden emplear asientos de baño semirreclinados. Pueden tener más o menos elementos de apoyo, dependiendo de las características de la persona.

Existen modelos eléctricos que facilitan la entrada y salida de la bañera.



Una opción muy beneficiosa tanto para la persona como para el cuidador puede ser la reforma del baño, creando un suelo inclinado con desagüe. Este tipo de solución tiene en cuenta la impermeabilización del suelo, y permite realizar el baño empleando una silla de baño, facilitando las transferencias, la propia actividad del baño, el mantenimiento de la posición adecuada de la persona y la higiene postural del cuidador.





5. Posicionamiento



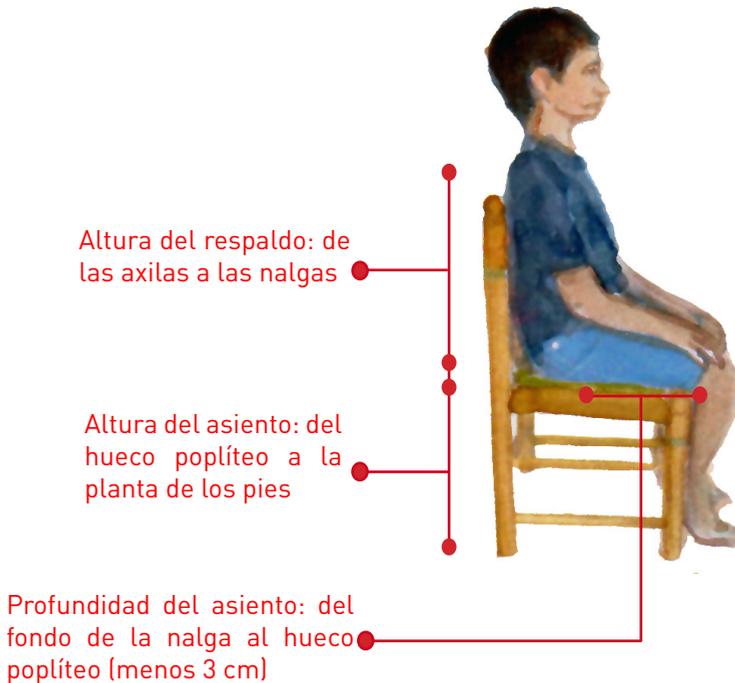


Sedestación

La correcta sedestación es fundamental para muchas personas con Parálisis Cerebral y trastornos afines. Una posición adecuada y, en caso de ser necesaria, una silla adecuada puede hacer posible o mejorar múltiples actividades cotidianas. Además es un apoyo fundamental para permitir a la persona el contacto y la interacción social.

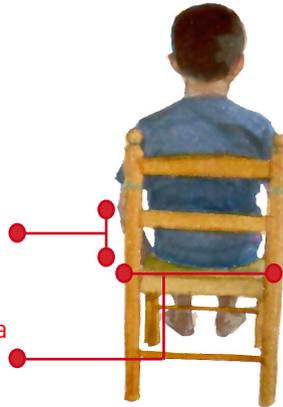
Como primer paso es conveniente tener en cuenta las medidas que debe tener una silla para ajustarse a la talla de la persona. En ocasiones muchos problemas de sedestación se deben a que la silla es grande o pequeña para la persona.

Si tenemos una serie de consideraciones en cuenta es posible que facilitemos una buena sedestación y favorezcamos a su vez la capacidad de realizar actividades de la persona:



Altura del reposabrazos: de la base de la silla al codo

Anchura del asiento: anchura de las nalgas (más 3 cm)



La posición en sedestación ideal de una persona en una silla convencional sería ésta:

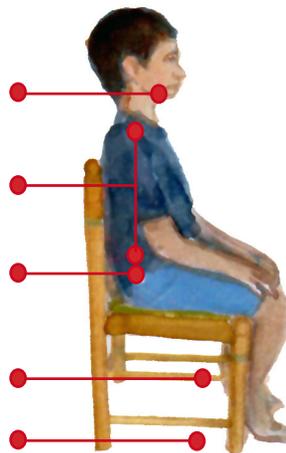
Cabeza ligeramente adelantada

Espalda recta

Pelvis tocando el respaldo

Piernas ligeramente separadas y rodillas flexionadas (90°)

Pies apoyados en el suelo



Existen múltiples posibilidades a la hora de seleccionar una silla. Cada tipo de silla proporciona diferentes sistemas y apoyos, por ello hay que tener en cuenta a la persona y sus características. Un correcto análisis de la situación de la persona y de sus necesidades cotidianas es una base fundamental para la posterior elección entre las diferentes posibilidades que existen en el mercado (teniendo en cuenta también el componente económico).

Para asegurarse de conseguir una correcta sedestación conviene tener en cuenta una serie de aspectos:

- La silla debe ajustarse a la talla de la persona: Evitar que sea demasiado grande o pequeña.
- La posición de la pelvis debe proporcionar una base postural estable: Hay que evitar que quede rotada o inclinada. Las características del asiento deben permitir esto. Debe ser rígida, evitando asientos poco estables (de tela...).
- El tronco debe estar bien alineado: La posición del cuerpo debe ser simétrica con los hombros a la misma altura.
- Buen apoyo de pies, zona lumbar, glúteos y muslos: Los pies no deben quedar colgando ni obligar a levantar los muslos del asiento.
- El control de la cabeza: Es conveniente que esté ligeramente adelantada, evitando que caiga hacia atrás. Valorar el uso de reposacabezas.
- Los reposabrazos y la mesa: Conviene que estén a una altura que permita mantener el ángulo de flexión de codo cercano a 90°.

- Si la persona necesita un sistema de sujeción adicional para proporcionar una buena sedestación hay que evitar que le produzcan daños en la piel.
- Otros factores:
 - la comodidad.
 - la facilidad de manejo.
 - la limpieza.
 - que se ajuste a las características del entorno (espacios, puertas...).
 - pensar en el crecimiento de la persona.



A continuación se pueden ver algunos ejemplos de sillas según las necesidades de la persona:

- Silla de bebé
- Un asiento modular es una buena solución para un niño con tono postural bajo y poco control de cabeza.
- Este tipo de asiento puede resultar útil para niños con espasticidad y asimetría: Tiene un taco que favorece la separación de las piernas (abducción), cinturón pélvico para mantener la cadera en la posición adecuada y arnés de pecho y hombros si fuera necesario.



Hay casos en los que no es suficiente y se hace necesaria una solución personalizada.

Asientos de rincón: Son útiles para niños con tono muscular fluctuante y movimientos involuntarios o ligera espasticidad que pueden permanecer sentados con las piernas estiradas, pero presentan poco control postural para liberar las manos para la actividad en esta posición.

Algunos fabricantes diseñan sistemas completos de sedestación para ayudar a la persona a conseguir un control postural mejor.



Algunos fabricantes diseñan sistemas completos de sedestación para ayudar a la persona a conseguir un control postural mejor.

Sistema de sedestación/posicionamiento



Muchos de ellos presentan una superficie en declive que propicia una mayor flexión de cadera, y por lo tanto un mayor control postural.

En ocasiones es aconsejable el empleo de asientos conformados (escayola o termoplástico), que se ajustan a las características de la persona ofreciendo una solución individual a problemas concretos.



Bipedestadores

La bipedestación es importante por varios factores:

- Desde el punto de vista físico:
 - o Previene la pérdida de masa ósea.
 - o Evita retracciones en las cadenas musculares de miembros inferiores.
 - o Propicia el enderezamiento.
 - o Contribuye a facilitar el tránsito gastrointestinal.
 - o Permite la función manual.
- Desde el punto de vista emocional:
 - o Contribuye al desarrollo del esquema corporal.
 - o Favorece la interacción.
 - o Si es dinámico, permite desplazamiento libre.
 - o Aumenta la autoestima.

Los bipedestadores permiten desarrollar esta función.

Bipedestadores



Andadores



Sillas de ruedas

La elección de una silla de ruedas no es definitiva, se irá adaptando al crecimiento y las necesidades de la persona, a las variaciones físicas y posturales que se produzcan.

En el momento de elegir una silla de ruedas conviene tener en cuenta una serie de factores:

- Lograr un buen posicionamiento.
- Permitir los desplazamientos.
- Dar funcionalidad para las actividades que realice en la silla.
- Tener en cuenta la aceptación del uso y motivación de la persona que use la silla de ruedas. La estética también es importante.
- Tener en cuenta la capacidad de desplazamiento independiente.
- Tener en cuenta los aspectos físicos y comunicativos.

Consideraremos el nivel cognitivo de la persona antes de elegir la silla. Factores tales como el juicio, la percepción, la comprensión de las instrucciones y de la relación entre causa y efecto deben ser considerados para determinar si el individuo será funcional y estará seguro en el sistema de movilidad que hayamos seleccionado para él.



En las personas con tendencia a aparición o riesgo de presentar escaras deberemos tener como objetivo importante el garantizar una correcta sedestación en la silla de ruedas que alivie la presión en los glúteos.

Es importante proporcionarles superficies de asiento y mecanismos diseñados para distribuir la presión. Se pueden utilizar cojines, espumas, contornos y soportes adecuados a fin de contribuir a distribuir la presión, aliviarla y dar comodidad. Existen sistemas manuales o mecánicos de basculación para tal fin y los sistemas de reclinación.

Silla basculante: La basculación puede proporcionar periodos de actividad y otros de relax en personas gravemente afectadas.

La silla de motor es una alternativa para personas con dificultades para propulsar manualmente la silla.

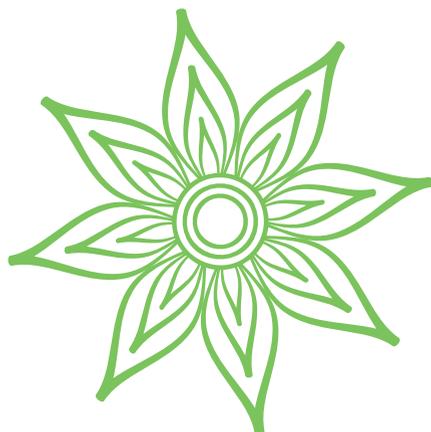






6. Juego y ocio





Juego

El juego es la ocupación en el niño. No debemos olvidar que tiene que ser divertido y espontáneo. Es un medio ideal para facilitar la exploración, experimentación, imitación y repetición.

Ahora bien, en los niños con discapacidad aparecen barreras a tener en cuenta:

- La sobreprotección de los familiares (temor a que se lesionen jugando).
- Las limitaciones físicas del propio niño.
- Las barreras sociales (interacción limitada con niños no discapacitados).
- Las barreras ambientales.

El cuidador no debe ser terapeuta a través del juego. Los profesionales pueden ayudar a los familiares a seleccionar juguetes y rutinas lúdicas, teniendo en cuenta una serie de características básicas de los elementos empleados:

- Que atraigan la atención del niño (que sean interesantes y apropiados para el niño).
- Que sean variables y que el juguete pueda usarse de formadiferente.
- Que enseñen en algunos casos (no de forma pedagógica,sino que fomenten curiosidad y le den información del entorno).
- Que estimulen la relación social y el disfrute.

Algunos de estos consejos pueden resultar útiles:

- Déjale escoger entre dos o tres. Después de elegir uno de ellos, guardad el resto.
- Enséñale cómo funciona un juguete nuevo las veces que sea necesario para que aprenda su uso y sepa disfrutar con él.
- Estimular su imaginación.
- Si no muestra iniciativa a jugar: anímale iniciando el juego y muestra tu diversión y alegría con él en esa actividad. Podrá contagiarle y provocar su reacción.
- Los juguetes han de ser grandes, sobre todo en la fase oral del desarrollo (cuando se llevan todo a la boca).
- Pregunta a los profesionales cómo adaptar los juguetes con pulsadores, para que conozcan la reacción causa-efecto.
- Piensa en juguetes normales que le provoquen reacciones agradables: piscina de bolas, peluches envolventes... Y otros que le desagraden o den miedo (por tacto, ruido, etc.) y que puedas emplear para que toleren mejor aquellos estímulos que les provocan espasmos y reacciones no deseadas de variación del tono y postura.
- Conviene recordar que los terapeutas integran el juego en sus sesiones de tratamiento para favorecer las destrezas del niño y que cuando ellos vean adecuado que realicéis determinados juegos en el hogar para contribuir en un objetivo de tratamiento, os lo indicarán. Mientras tanto pensad en estimular la espontaneidad y la relación con el niño.

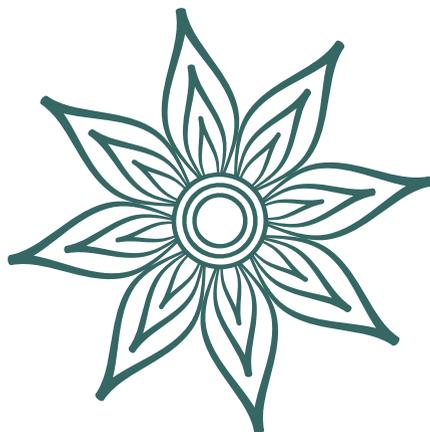
Deporte adaptado

Es importante tener en cuenta esta opción de ocio ya que igual que en el resto de las personas, el deporte conlleva muchos beneficios: socialización, mejora del rendimiento cognitivo y físico, pero sobre todo, diversión.

También pueden realizar deporte de base o federado. Existe la modalidad de deportes en Parálisis Cerebral en muchos tipos: atletismo, natación, fútbol sala y fútbol-7, esquí, vela, tenis de mesa...

Las modalidades para los más afectados son el slalom y la boccia (deporte similar en reglas a la petanca, pero con varias categorías de juego, permite que niños y adultos que no pueden lanzar una pelota con la mano lo hagan mediante un dispositivo auxiliar).

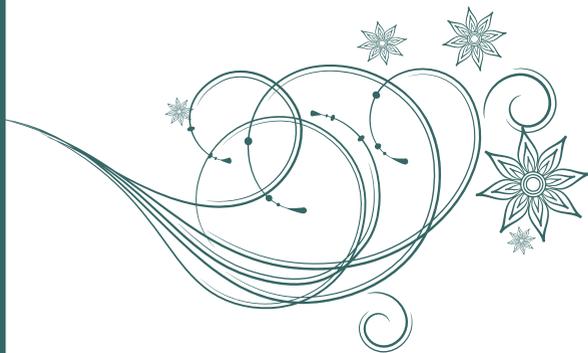






7. Accesibilidad





La vivienda es un elemento fundamental en la vida de cualquier persona, por ello debemos tener una serie de características en cuenta para que sea lo más accesible posible y permita adquirir autonomía al niño, poder acceder a ella sin dificultad y manejarse en ella.

También hay que recalcar que el tener una vivienda adaptada y accesible para la persona con Parálisis Cerebral facilitará el desarrollo de su autonomía e independencia en muchas A.V.D., lo que mejorará su bienestar y su calidad de vida. En la actualidad las tecnologías están desempeñando un papel importante en este área.

Muchas veces estamos más pendientes de su recuperación física que del ambiente que le rodea.

La decoración es un elemento a considerar, se pueden retirar muebles de la entrada, así como de otras dependencias de la casa, para que el acceso al hogar sea más fácil y obtener espacio para maniobrar con la silla de ruedas o para deambular con más seguridad y evitar posibles caídas o golpes.

Muchas de las adaptaciones que se pueden hacer pasan por modificar o cambiar el mobiliario, su disposición o ambos en el espacio de la estancia. Para poder desarrollar aquí diferentes actividades, juegos y en algunos casos poder moverse con una silla de ruedas y girarla, tener algún tipo de asiento especial o mesa para estar ahí.

Las alfombras pueden ser un elemento “peligroso”, por eso a veces hay que eliminarlas o fijarlas al suelo con una red antideslizante de goma o con cinta adhesiva de doble cara, para evitar que se mueva y provoque un resbalón o un tropiezo.

Es interesante colocar cantoneras de goma en las esquinas de los muebles, para evitar hacerse daño en caso de golpe o tropiezo, especialmente en la mesa baja frente al sofá, la mesa del comedor, etc. En cualquier caso es mejor disponer de mobiliario que no disponga de aristas ni esquinas.





8. Decálogos del cuidador





Para cuidarse usted...

1. Solicite información a los profesionales. Plantee todas sus dudas. La situación es nueva y normal no saber qué hacer en muchos casos.
2. Tenga paciencia con su familiar. Si usted no tiene prisa, su familiar se sentirá más a gusto y usted también ganará en salud.
3. Ante la sensación de que ha cambiado o de que se comporta de forma diferente a la habitual. No personalice los cambios de humor o si su familiar no colabora. Es una secuela de la lesión y su familiar intenta hacerlo todo de la mejor forma que puede.
4. Ponga límites a los cuidados. La información sobre el manejo y cuidado es fundamental. Para ello la formación es básica y le será de gran ayuda.
5. Pida ayuda y déjese ayudar. Hay ciertas cosas que no va a saber hacer y no pasa nada. Pida ayuda tanto física como emocional a otras personas o profesionales.
6. Procure un equilibrio entre el cuidado que presta a su familiar y su propia vida. Respete sus tiempos de descanso y mantenga sus actividades de ocio.
7. Infórmese sobre redes sociales de apoyo. Salga del entorno de los cuidados, genere círculos de comunicación.
8. Acepte la nueva situación con una actitud positiva.
9. Cuide su propia salud. alimentarse de forma equilibrada, hacer algo de deporte, aprender técnicas de respiración y relajación, evitar consumir sustancias como tabaco, alcohol, cafeína... le ayudará más de lo que cree.
10. Sea realista. En cuanto a la evolución de su familiar y adapte siempre la intensidad de sus cuidados.

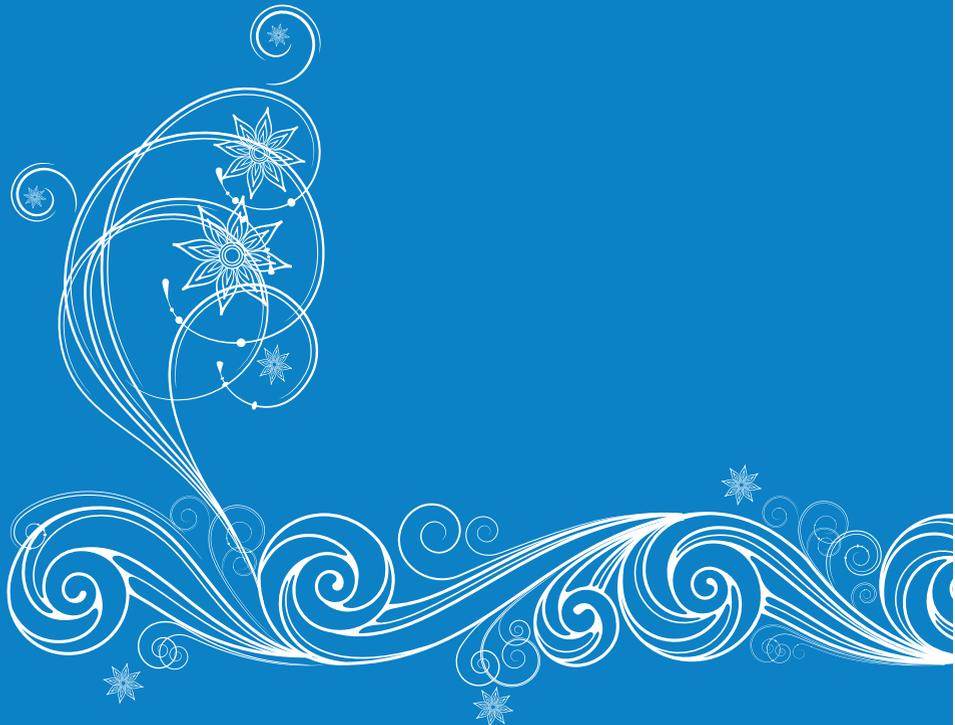
Para cuidar mejor...

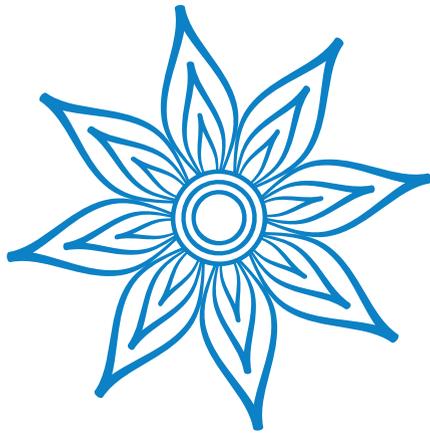
1. Consultar a los profesionales las técnicas adecuadas para la persona con P.C. Busca un equilibrio entre el empleo de las técnicas adecuadas y el darle una educación normalizada en el hogar: sin sobreprotección.
2. Respetar sus opiniones, decisiones, carácter y forma de ser. Proporciona toda la información necesaria para que sus decisiones se ajusten a las situaciones, contextos, etc.
3. Dar siempre la oportunidad de ser autónoma a la persona. Proporciona apoyo sólo cuando sea necesario.
4. Respetar el ritmo de la persona en las A.B.V.D. Se paciente, parte de periodos de aprendizaje cortos y dispón del tiempo y el momento adecuados.
5. Vigilar la postura y las maniobras. Esta debe ser segura y favorecer los movimientos eficaces y la ejecución de las actividades. No movilizar de forma brusca (piensa siempre antes de moverle cuáles son sus habilidades y sus dificultades de movimiento, así como sus reacciones habituales).
6. Emplear tecnología de apoyo en los casos en que sea necesaria. Hay que emplearla con naturalidad.
7. Considerar la edad de la persona. Es un error frecuente tratarles de forma infantil.
8. Favorecer una estimulación eficaz, sin entablar batallas e ignorando la rebelión y el negativismo.
9. Integrar a la persona en su entorno, familia, estado evolutivo y amigos. Favorece su inclusión en un ambiente estimulante, no reservándola solo a sus cuidadores.
10. Cuida sus emociones. Es importante que exprese y comprenda qué le pasa cuando está feliz, triste, nervioso, enfadado, etc y que es bueno contarle a otras personas.





9. Recursos.
*** del SAAD**
*** además...**
*** directorio**





Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)

Ofrece un catálogo de recursos que pueden ayudarle a llevar mejor la situación de dependencia. Para acceder a ellos es imprescindible que la persona con esquizofrenia esté dentro del sistema y tenga asignado un grado y un nivel de dependencia. Solicite su valoración.

Según grado y nivel de dependencia se asigna el servicio o la prestación más idónea del catálogo:

1.- Servicios:

- Prevención y promoción de la autonomía personal.
- Teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Centro de día y de noche.
- Atención residencial.

2.- Prestación económica:

- Vinculada a un servicio.
- Para cuidados en el entorno familiar.
- De asistencia personal.



ADEMÁS interérese por:

... Recursos de Formación.

La formación le aportará estrategias para conocer cómo apoyar las tareas del día a día de la persona en situación de dependencia, poniendo límites a la cantidad de cuidados que precisa.

- * Cursos de formación inicial y de formación especializada que organiza el Departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón, a través de la Dirección General de Atención a la Dependencia.

- * Asociaciones y Centros especializados en su provincia prestan apoyo a cuidadores a través de diferentes programas de formación e información.

... Recursos de apoyo emocional.

Existen grupos de autoayuda a los que asisten familiares y cuidadores de personas en situación de dependencia. Están guiados por un profesional y en ellos tratan situaciones de la vida diaria.

Participar en estos grupos le aportará estrategias para afrontar mejor las conductas negativas de la persona cuidada y de usted mismo/a.

- * El Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) ofrece grupos de apoyo para las personas que cuidan, a través del programa **CuidArte**

- * Fundaciones, federaciones, asociaciones y entidades de su comarca o provincia prestan también este tipo de apoyo.



... Recursos para la Adaptación del Domicilio y Productos de Apoyo.

Existen profesionales especializados que pueden asesorarle al respecto:

* **Disminuidos Físicos de Aragón (DFA)**. Ofrecen todo tipo de información relativa a la discapacidad, entre ellos y a través de su Centro de Ortopedia, ofrecen un servicio de accesibilidad al medio y eliminación de barreras arquitectónicas.

* **Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT)**. Es un centro tecnológico dependiente del IMSERSO. Aquí le pueden orientar sobre temas de accesibilidad, adaptaciones y productos de apoyo (antes ayudas técnicas).

* **Recursos económicos para adaptar el domicilio y para la adquisición de productos de apoyo**. En los Servicios Sociales pueden informarle de distintas líneas de ayuda (del IASS, Plan de Rehabilitación urbana de vivienda o subvenciones del SALUD). En los Centros de Apoyo Social de DFA también se puede obtener esta información.

* **Préstamo y/o alquiler de productos de apoyo/ayudas técnicas**. Algunas instituciones como Cruz Roja o el SALUD, en coordinación con las comarcas, disponen de este servicio. También ortopedias.



... Recursos asociativos y centros de rehabilitación especializados.

Es muy importante que los conozca. Pida información a la trabajadora social de su Servicio Social sobre asociaciones especializadas a nivel estatal o de su provincia.

En ellas le pueden ofrecer información, orientación y asesoramiento, no sólo sobre el manejo diario de la persona en situación de dependencia, sino también sobre actividades y talleres que organizan para cuidadores.

... Recursos para “descargarse”.

* Recursos de apoyo:

Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD). Prestado por las Comarcas y principales ayuntamientos de la Comunidad Autónoma.

Programas de Respiro y de Servicio de Canguro. Apoyan al cuidador que de manera temporal precisa ausentarse o simplemente descansar de la situación. Distintas fundaciones, federaciones, entidades y asociaciones disponen de estos programas.

* Recursos para su ocio.

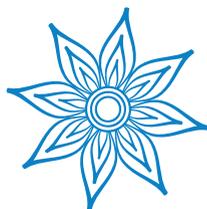
Es importante que se organice y consiga algo de tiempo libre para dedicarlo exclusivamente a usted y fuera del entorno de cuidados. Algunas sugerencias de cómo mantener su vida social y ocupar este tiempo pueden ser:



Actividades y talleres que organizan los ayuntamientos, a través de sus departamentos sociales, de deportes, de la mujer... Son actividades de tipo cultural, recreativas y de relajación.

Los Hogares (centros del IASS) también organizan actividades de este tipo.

Asociaciones culturales y de familiares.





DIRECTORIO:

- Dirección General de Bienestar Social y Dependencia de Aragón

www.aragon.es

e-mail:

bienestar.dependencia@aragon.es

Direcciones Provinciales

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Zaragoza.

Vía Universitاس, 36. Edificio Vía Universitاس, 1ª Planta.

50017 Zaragoza.

Tfno. 976 713 136

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Huesca.

San Jorge, 65.

22003 Huesca.

Tfno. 974 247 234

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Teruel.

Pza. San Francisco, 1.

44001 Teruel.

Tfno. 978 641 000

- Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

www.iass.aragon.es

Dirección Gerencia del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

Avenida Cesáreo Alierta, 9-11.

50008 Zaragoza

Tfno.: 976 715 600

Fax: 976 715 601

e-mail: iass@aragon.es

Direcciones Provinciales

Dirección Provincial del IASS de Zaragoza.

Paseo Rosales, 28 Duplicado

50008 Zaragoza

Teléfono 976 716 220

Fax: 976 716 221

e-mail: iassza@aragon.es

Dirección Provincial del IASS de Huesca.

Plaza Santo Domingo, 3-4

22001 Huesca

Teléfono 974 293 333

e-mail: iasshuesca@aragon.es

Dirección Provincial del IASS de Teruel.

Avenida Sanz Gadea, 11

44002 Teruel

Teléfono 978 641 313

Fax: 978 641 404

e-mail: iasssteruel@aragon.es





- Centros de Servicios Sociales :

* Provincia de Huesca:

Comarca Alto Gállego

Polígono Sepes C/Secorun, s/n
22600- SABINÁNIGO

Tfno.:974 483 311

Fax:974 483 437

e-mail:

ssbara@comarcaaltogallego.es

Comarca Bajo Cinca

Paseo Barrón Segoné, 7.
22520-FRAGA

Tfno.:974 472 147

Fax:974 473 120

e-mail:

servicios-sociales@bajocinca

Comarca de Cinca Medio

Avda. El Pilar, 47, 1ª.

22400-MONZÓN

Tfno.:974 403 593

Fax:974 404 755

e-mail: ssb@cincamedio.es

Comarca de La Jacetania

C/ Ferrocarril, s/n.

22700-JACA

Tfno.:974 356 768

Fax:974 355 241

e-mail: accionsocial@jacetania.es

Campo de La Litera /La Llitera

C/Galileo, 7.

22500-BINÉFAR

Tfno.: 974 431 022

Fax:974 428 495

e-mail: ssbbinefar@lalitera.org

Comarca de Los Monegros

Avda. Fraga, s/n
22200-SARIÑENA

Tfno.:974 570 701

Fax:974 570 860

e-mail:

serviciosociales@monegros.net

Comarca de la Ribagorza

Plaza. Mayor, 17.

22430-GRAUS

Tfno.:974 545 975

Fax:974 546 561

coordinacionsb@cribagorza.org

Comarca del Sobrarbe

Avda. de Ordesa, 79.

22340-BOLTAÑA

Tfno.:974 518 026

Fax:974 502 350

e-mail:

ssbsede@sobrarbe.com

Somontano de Barbastro

Avda. de Navarra,1.

22300-BARBASTRO

Tfno.:974 306 332

Fax:974 306 281

e-mail: ssb@somontano.org

Comarca de la Hoya de Huesca/ Plana de Uesca

Voluntarios de Santiago,2.

22004-HUESCA

Tfno.:974 233 030

Fax:974 232 044

e-mail:

servicios_sociales@hoyadehuesca.es





* Provincia de Teruel:

Andorra-Sierra de Arcos

Paseo de las Minas, 2, 1ª plnta
44500-ANDORRA
Tfno.:978 843 853
Fax:978 844 338
e-mail:
ssb.sierradearcos@terra.es

Comarca del Bajo Aragón

C/ Mayor, 22.
44600-ALCAÑIZ
Tfno.:978 840 661
Fax:978 830 034
e-mail:
ssbalcañiz@bajoaragon.es

Comarca del Bajo Martín

C/Santa Rosa, 8.
44530-HÍJAR
Tfno.:978 820 126
Fax:978 821 697
e-mail:
trabajosocial@comarcabajomartin.es

Comarca Comunidad de Teruel

Temprado, 4, casa Dña Blanca
44001-TERUEL
Tfno.:978 617 280
Fax:978 606 111
e-mail:
pqvillen@comarcateruel.com

Comarca Cuencas Mineras

C/Constitución, s/n
44760-UTRILLAS
Tfno.:978 750 309
Fax:978 758 419
e-mail:
ssbutrillas@hotmail.com

Comarca Gúdar-Javalambre

Pza. de la Comarca, s/n
44400-MORA DE RUBIELOS
Tfno.:978 800 008
Fax:978 800 431
e-mail:
utsmorarubielos@hotmail.com

Comarca del Jiloca

Melchor de Luzón, 6, Planta 3
44200-CALAMOCHA
Tfno.:978 863 801
Fax:978 732 290
e-mail:
ssbcalamocha@comarcadeljiloca.org

Comarca del Maestrazgo

C/García Valiño, 7.
44140-CANTAVIEJA
Tfno.:964 185 242
Fax:964 185 039
e-mail:
ssb@comarcamaestrazgo.es

Comarca del Matarraña.

Avda. Cortes de Aragón, 7.
44580-VALDERROBRES
Tfno.:978 890 282
Fax: 978 890 388
e-mail:
ssb@matarranya.org

Comarca de Albarracín

C/Catedral, 5- 3ª planta.
44100-ALBARRACÍN
Tfno.:978 704 024
Fax:978 704 027
e-mail:
ssb@comarcadelasierradealbarracin.es





* Provincia de Zaragoza:

Comarca del Aranda

Pza. del Castillo s/n.
50250-ILLUECA
Tfno.:976 548 090
Fax:976 821 503
e-mail:
ssbase@comarcadelaranda.com

Comarca Comunidad de Calatayud

Pza. de la Comunidad, 1
50300-CALATAYUD
Tfno.:976 883 075
Fax:976 886 044
e-mail:
besteban@comunidadcalatayud.com

Comarca Campo de Belchite

Ronda de Zaragoza, s/n.
50130-BELCHITE
Tfno.:976 830 186
Fax:976 830 126
e-mail:
serviciosocial@campodebelchite.com

Comarca Campo de Borja

C/ Nueva, 6
50540-BORJA
Tfno.:976 852 028
Fax:976 852 941
e-mail:
sscborja@campodeborja.es

Campo de Cariñena

Avda. Goya, 23.
50400-CARIÑENA
Tfno.:976 622 101
Fax:976 793 064
e-mail: ssb@campodecarinena.org

Comarca Campo de Daroca

C/Mayor, 60-62.
50360-DAROCA
Tfno.:976 545 030
Fax:976 800 362
e-mail:
coordinadorassb@comarcadedaroca.com

Comarca Bajo Aragón - Caspe / Baix Aragó-Casp

Plaza Compromiso,8-9.
50700-CASPE
Tfno.:976 639 078
Fax:976 633 516
e-mail:
coordinadorssb@comarcabajocaspe.com

Comarca Cinco Villas

C/ Justicia Mayor de Aragón 20,1º. Of. 3
50600-EJEA DE LOS CABALLEROS
Tfno.:976 677 559
Fax:976 677 572
e-mail:
coordinadora@comarcacincovillas.es

Comarca Ribera Alta del Ebro

Arco del Marqués,10.
50630-ALAGÓN
Tfno.:976 612 329
Fax:976 611 208
e-mail: coordinacionssb@rialebro.net

Comarca Ribera Baja del Ebro

Avda. de la Constitución, 16
50770-QUINTO DE EBRO
Tfno.:976 179 230
Fax:976 179 231
e-mail: ssb.pina@riberabaja.es





Comarca Tarazona y Moncayo

Avda. de la Paz, 31, bajo.

50500-TARAZONA

Tfno.: 976 641 033

Fax: 976 643 907

e-mail:

css@tarazona.es

Comarca Valdejalón

Pza .España, 18.

50100-LA ALMUNIA DE DOÑA GODINA

Tfno.: 976 811 759

Fax: 976 811 758

e-mail:

ssbalmunia@valdejalon.es

* Delimitación Comarcal de Zaragoza:

Servicios Sociales de Fuentes de Ebro.

Plaza Constitución, 4.

50740-FUENTES DE EBRO

Tfno.: 976 169 126

Fax: 976 169 106

e-mail:

ssb@fuentesdeebro.es

Servicios Sociales Mancomunidad Ribera Izquierda del Ebro.

Plaza España, 16.

50172-ALFAJARÍN

Tfno.: 976 790 631

Fax: 976 790 632

e-mail:

social@mrrie.es

Servicios Sociales Mancomunidad Ribera Bajo Huerva.

Pza. España, 1-4 Bajo

50430-MARÍA DE HUERVA

Tfno.: 976 124 170

Fax: 976 124 090

e-mail: ssb@bajohuerva.es

Servicios Sociales de Utebo.

Avda. Navarra, 12. Edificio Polifuncional

50180-UTEBO

Tfno.: 976 785 049

Fax: 976 785 409

e-mail: ssb@ayto-utebo.es

Servicios Mancomunales Bajo Gallego.

Cno. de San Juan, 4.

50800-ZUERA

Tfno.: 976 681 119

Fax: 976 681 352

e-mail:

serviciosocialdebase@ayunzuera.com

* Centros Municipales de Servicios Sociales.

-Ayuntamiento de Zaragoza.

Pza. Ntra. Sra. del Pilar 18.

Edif. Seminario: Vía Hispanidad 20

50071 ZARAGOZA

Tfno: 976 721 100

www y e-mail: www.zaragoza.es

webmunicipal@zaragoza.es





-Ayuntamiento de Huesca.

Pza. de la Catedral, 1.
22002 - HUESCA
Tfno: 974 292 100 / 292 163
www y e-mail: www.huesca.es
info@huesca.es

-Ayuntamiento de Teruel. Servicios Sociales

Yagüe de Salas 1, 1ª Planta
44001 - TERUEL
Tfno: 978 619 926
www y e-mail: www.teruel.es
serviciossociales@teruel.





Fundaciones, federaciones y asociaciones de afectados y familiares



Fundación ASPACE Zaragoza

Ctra. de Huesca s/n (Vía de acceso a N.U. El Zorongo)
50020 (Zaragoza)

Teléfono: 976 516 522

Fax: 976 730 238

Email: info@aspacezaragoza.org



ASPACE Huesca

Ctra. Grañén s/n
22196 (Huesca)

Teléfono: 974 227 962

Fax: 974 225 513

Email: aspacehuesca@aspacehuesca.org



Fundación D.F.A

C/ Jose Luis Pomarón, 9
50008 (Zaragoza)

Teléfono: 976 59 59 59

Fax: 976 599 126

Email: dfa@fundaciondfa.es



Enlaces de interés

Publicaciones de la Dirección General de Atención a la Dependencia

- Guía Visual para cuidadores no profesionales.
- Cómo se solicita el reconocimiento de dependencia.
- Y a partir de ahora ¿qué pasa?
- Guía informativa:

http://portal.aragon.es/portal/page/portal/SSOCIAL/ATENCION_DEPENDENCIA/Publicaciones

Documentos electrónicos de la Dirección General de Atención a la Dependencia

- Guía Audiovisual para cuidadores no profesionales:

http://portal.aragon.es/portal/page/portal/SSOCIAL/ATENCION_DEPENDENCIA/Publicaciones/Publicaciones-seleccionadas

Publicaciones del IMSERSO

- Daño cerebral. Guía de familias:

http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/colecciones/colecciones_extinguir/manuales_guias_serie_cuadernos_practico/index.htm

Página de Confederación ASPACE

<http://www.aspace.org/>





Página de Fundación ASPACE Zaragoza

<http://www.aspacezaragoza.org/>



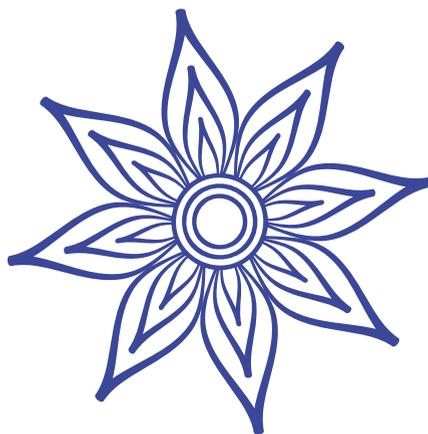
Página de ASPACE Huesca

<http://www.aspacehuesca.org/>



Página de Fundación DFA

<http://www.fundaciondfa.es>





La atención y los cuidados no profesionales prestados a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, deben orientarse siempre a mejorar la calidad de vida de la persona en situación de dependencia.

Para posibilitar esto, una formación específica centrada en el conocimiento de la enfermedad y en su evolución dará las pautas básicas para la atención de la persona en situación de dependencia, promocionando en lo posible su autonomía personal, y por tanto su bienestar físico, emocional y social.

Al considerar estas pautas, la persona cuidadora podrá mejorar también su calidad de vida, ya que formándose y “dando la oportunidad de hacer” verá cómo es posible reducir su carga de trabajo, física y emocional.



Rafael Sánchez Arizcuren: diplomado en Terapia Ocupacional (Universidad de Zaragoza, 1995). Desde 1996 dedica su labor profesional al desarrollo personal y fomento de la calidad de vida de personas con Parálisis Cerebral en Fundación ASPACE Zaragoza.

Esther Soria Soriano: Terapeuta Ocupacional diplomada por la EUCSZ, promoción de 1998-2001. Ejerce su labor de terapeuta en atención temprana en la Fundación DFA desde 2008 y colabora como voluntaria en la Fundación ASPACE desde 1995.





Colección de buenas prácticas
para la promoción de la autonomía personal y
atención a las personas en situación de dependencia.



Sistema Aragonés de Atención
a la Dependencia



**GOBIERNO
DE ARAGON**

Departamento de Sanidad,
Bienestar Social y Familia

