

SOY PARALÍTICO
CEREBRAL



ASPAC

ASOCIACIÓN GRANADINA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Patrocina:



JUNTA DE ANDALUCÍA. Consejería de Gobernación.

Edita:



ASPACE

(Asociación Granadina de Atención a Personas con Parálisis Cerebral).

Imprime:



C.O. ASPROGRADES

Ilustraciones: José Antonio Bautista López - **JAB**

Maquetación: Santi Fdez.

ISBN: 84-609-1340-6

Depósito Legal: GR-1017/04

Queda prohibida la reproducción y/o copia total o parcial de esta obra sin la autorización expresa del Editor.

SOY PARALÍTICO CEREBRAL **(libro-guía)**

COORDINACIÓN

Santiago Fernández Pascual

EQUIPO TÉCNICO

*Manuel Borrás Correa - Ana M^a Gómez Ramírez
M^a Victoria Plaza Rodríguez - Patricia Molero Mariscal - Celia M^a Asorey López
Ana Elisa León Alcalde - Sandra Valderas Aguilar*

COLABORADORES

*Montserrat Fernández López - Antonio Guzmán Muñoz - Milagros Piña Corral
Marina Ochoa Rodríguez - Francisco Cobo Sabariego - Antonio Manuel Moreno Ríos*

AGRADECIMIENTOS

*Este libro-guía está dedicado a todas las personas con parálisis cerebral, a sus familias, a los profesionales que trabajan con ellas y a todos los voluntarios de **ASPACE** Granada, sin cuya dedicación no sería posible la normalización de las personas con parálisis cerebral*

SOY PARALÍTICO CEREBRAL (libro-guía)

Índice

INTRODUCCIÓN

¿Qué es la parálisis cerebral?	pág. 11
Tipos de parálisis cerebral	pág. 11
Causas	pág. 13
¿Se puede tratar la parálisis cerebral?	pág. 14
Estimulación multisensorial	pág. 17
Otros tratamientos	pág. 18

EL VOLUNTARIO ANTE LA PERSONA CON PARÁLISIS CEREBRAL

Principales aspectos a tener en cuenta	pág. 20
La inteligencia	pág. 20

COMUNICACIÓN Y ALIMENTACIÓN

Cómo dirigirte a una persona con parálisis cerebral	pág. 23
Cómo se comunican	pág. 25
Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación	pág. 27
La alimentación	pág. 29

VIDA DIARIA

Movilizaciones, transferencias y desplazamientos	pág. 38
El aseo	pág. 44
Uso del W.C.	pág. 46
El vestido	pág. 50
La salud	pág. 53

VIDA SOCIAL

Afectividad y sociedad	pág. 58
Afectividad y sexualidad	pág. 61
Ocio y tiempo libre	pág. 66
Boccia	pág. 70

ELLOS Y ELLAS HABLAN SER VOLUNTARIO

pág. 72
pág. 79

LA SOCIEDAD OPINA

Análisis de encuestas	pág. 81
-----------------------	---------

GLOSARIO DE TÉRMINOS EMPLEADOS

pág. 88

SOY PARALÍTICO CEREBRAL

(libro-guía)

□ INTRODUCCIÓN

¿Qué es la parálisis cerebral?

Entendemos el término Parálisis Cerebral, como un “desorden permanente y no evolutivo del tono, la postura y del movimiento, debido a una disfunción del cerebro antes de completarse su crecimiento y desarrollo” abarcando éste, un grupo de afecciones que se caracterizan por la disfunción motora y que puede producir alteraciones neuromusculares, dificultades de aprendizaje, déficits sensoriales y/o problemas emocionales.

Tipos de parálisis cerebral

La Parálisis Cerebral se manifiesta de formas muy diversas, dependiendo de la localización de la lesión y de sus consecuencias motoras, denominando así los siguientes tipos:

- PARÁLISIS CEREBRAL ESPÁSTICA: (Localización en el Sistema Piramidal).

Se caracteriza principalmente por el aumento del tono muscular (hipertonía), especialmente a nivel de miembros superiores e inferiores, con disminución de los movimientos voluntarios, siendo estos rígidos y lentos. La persistencia de hipertonía ocasiona la adopción de posturas anormales que pueden ocasionar deformidades fijas crónicas e irreversibles.

Este aumento exagerado del tono afecta muchas veces, entre otros, a los músculos del tórax, abdominales, diafragma, laringe, mandíbula, lengua,... que se manifiestan en problemas del habla como:

- Alteración de la mímica: “rostro inexpresivo”.
- Articulación lenta y dificultosa.

- Poca movilidad de la lengua.
- Respiración insuficiente y superficial.
- PARÁLISIS CEREBRAL ATETOIDE (Localización en los núcleos basales).

Se caracteriza, principalmente, por movimientos lentos, involuntarios (que se agravan con la fatiga y las emociones y se atenúan en reposo, desapareciendo con el sueño) y descoordinados, que dificultan la actividad voluntaria.

Es muy común un continuo aumento (hipertonía) y disminución (hipotonía) del tono muscular, (fluctuación del tono) así como la afectación de los músculos faciales, de la zona oral, aparato respiratorio y de la voz.

- PARÁLISIS CEREBRAL ATÁXICA (Localización en el cerebelo).

Se caracteriza por trastornos de la coordinación y la postura estática. Se produce inestabilidad en el equilibrio, control de la cabeza, tronco y extremidades. Siendo las manifestaciones más comunes:

- Hipotonía generalizada.
- Hiperlaxitud ligamentosa.
- Marcha descoordinada.
- Alteración en la dirección y movimientos.
- Incapacidad para caminar en línea recta.
- Lenguaje ralentizado.
- PARÁLISIS CEREBRAL MIXTA.

Frecuentemente, aparece en combinación de las formas anteriores, afectando más ampliamente al individuo en el ámbito motor, sensorial, mental y afectivo.

No debemos olvidar que la Parálisis Cerebral, además de ser un trastorno motor, puede venir acompañada, en muchos casos, de una serie de problemas que dificultan el desarrollo general de la persona, como pueden ser:

- Alteraciones visuales y auditivas.
- Retraso mental.
- Epilepsia.
- Problemas de percepción (visual, auditiva y táctil)
- Problemas perceptivo-motores (alteración del esquema corporal, orientación espacio-temporal, lateralidad...)
- Alteraciones de la conducta.
- Alteraciones en el desarrollo del lenguaje.

Este tipo de alteraciones habrá que tenerlas muy en cuenta en el desarrollo, intervención y tratamiento de la persona con Parálisis Cerebral.

Causas

Atendiendo a las causas que provocan Parálisis Cerebral, podemos hablar de:

A) PARÁLISIS CEREBRAL CONGENITA, que puede estar presente, bien en los meses de gestación, o bien en el momento del parto, debido a:

- Factores prenatales:

- Anoxia prenatal (circulares del cordón umbilical al cuello, patologías placentarias o del cordón).
- Hemorragia cerebral prenatal.
- Infección prenatal (toxoplasmosis, rubeola).
- Factor RH (incompatibilidad madre-feto).
- Exposición a radiaciones.
- Desnutrición materna, (anemia).
- Amenaza de aborto.

- Tomar medicamentos contraindicados por el médico.
- Madre mayor o muy joven.
- Prematuridad.

- Factores perinatales:

- Bajo peso al nacer.
- Hipoxia perinatal.
- Trauma físico directo durante el parto.
- Mal uso y aplicación de instrumentos (Forceps).
- Placenta previa o desprendimiento.
- Parto prolongado y/o difícil.
- Presentación pelviana con retención de la cabeza.
- Asfixia por circulares al cuello (Anoxia).
- Cianosis al nacer.
- Bronco-aspiración.

B) PARÁLISIS CEREBRAL ADQUIRI-

DA, dándose ésta después del nacimiento y antes de los dos años de edad por factores postnatales:

- Traumatismos craneales.
- Infecciones como Meningitis, Encefalitis, abscesos cerebrales.
- Intoxicaciones (plomo, arsénico).
- Accidentes vasculares.
- Epilepsia.
- Fiebre alta con convulsiones.
- Accidentes por descargas eléctricas.
- Encefalopatías por anoxia.

¿Se puede tratar la parálisis cerebral?

Hablaremos siempre de un tratamiento multidisciplinar en el que intervendrán un amplio abanico de profesionales, sin olvidar el importante papel que desempeñan la familia y las personas que forman parte del entorno más cercano de la persona con Parálisis Cerebral.

Así, los profesionales que nos ayudarán en el diagnóstico, la intervención y el tratamiento serán:

- Los Neuropediatras diagnostican la lesión y medican en los casos necesarios. Su diagnóstico ayudará a que el tratamiento comience lo antes posible
- Los Trabajadores Sociales, van a valorar la situación social y a gestionar entornos favorables a los usuarios y sus familias.
- Los Médicos rehabilitadores coordinan las líneas generales del tratamiento con los fisioterapeutas.
- Los Cirujanos ortopédicos junto con los técnicos ortopédicos, elaboran las órtesis que corrigen posturas anómalas ayudando también a la funcionalidad.
- Los Psicólogos, ayudan a los usuarios y a sus familias a hacer frente a la situación favoreciendo el buen estado anímico, emocional y personal.
- Los Fisioterapeutas, encargados de la terapia física con la que se ayuda a la persona a desarrollar la musculatura y a trabajar destrezas que corresponden al desarrollo motor normal, tales como caminar, sentarse y mantener el equilibrio.
- Los Logopedas, que ayudarán a que el lenguaje y el habla se aproximen a pautas normales de expresión y comprensión, con ayuda de la rehabilitación en la alimentación y deficiencias asociadas.
- Los Terapeutas Ocupacionales, dedicados a mejorar la autonomía personal y la funcionalidad, entrenando las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales y desarrollando en la persona destrezas motoras que le sirvan para comer,

asearse, vestirse y escribir, entre otras tareas de la vida diaria.

- Educadores y Cuidadores, son los profesionales de atención más directa que desarrollan los programas.
- La Escuela, aportando sus técnicas pedagógicas.
- Y por supuesto la Familia, que son las personas que pasan más horas con ellos.

Esta dinámica ha de comenzar lo antes posible (por lo que es muy importante el diagnóstico precoz), abarcando distintos aspectos como son: motricidad, lenguaje, déficits sensoriales, sociales, afectivos, funcionalidad... y un sin fin de peculiaridades que conforman a la persona.

Todo esto sin olvidar lo importante que resulta la prevención y que, según en la etapa que estemos, podremos hablar de:

A) PREVENCIÓN PRIMARIA, actuando en el periodo prenatal mediante:

- Prevención de nacimientos prematuros.
- Reducción del contacto de mujeres en periodo de gestación con virus u otras infecciones.
- Evitar exposiciones innecesarias a los rayos X, las descargas y los medicamentos.
- Control de diabetes, anemia y deficiencias nutricionales.
- Incompatibilidad sanguínea.

B) PREVENCIÓN SECUNDARIA, dada en el periodo post-natal y, actuando sobre:

- Infecciones.
- Hipoglucemia.
- Traumatismos.
- Hipoxia o anoxia.

- Acidosis metabólica.

Con todo, no podemos hablar de que exista una “cura de la Parálisis Cerebral”, pero sí de mejora en las potencialidades y desarrollo de la persona con disfunción cerebral.

Estimulación multisensorial:

Aromas, sonidos, colores, cualquier incentivo sensorial puede ser un instrumento valioso para estimular. Los tratamientos multisensoriales son un complemento importante a la hora de conseguir objetivos, en relación a las distintas terapias, que permiten que las personas con parálisis cerebral disfruten y se encuentren mejor.

Las personas más gravemente afectadas, pueden tener limitada su capacidad de dar y recibir sensaciones, no sólo a nivel motor, sino también visual, corporal... y por tanto tienen dificultades para la correcta percep-

ción.

Es muy importante estimular desde edades tempranas, en la que la información externa debe llegar por los cinco sentidos, haciendo tan partícipe a la persona en todas las actividades de la vida diaria, como a cualquier otra. A la hora de trabajar la estimulación, hay que tener en cuenta un aspecto muy importante: el paciente ante todo es una persona y por lo tanto al trabajar con ella contaremos con el respeto y la comunicación.

Hay que pensar en la persona, de forma global, integral, pero con sus características específicas y asimismo en sus déficits, pero centrándonos en sus capacidades.

Por este motivo, se recomienda la relación, el contacto corporal y la estimulación con el propio cuerpo y con objetos cercanos desde edades tempranas, para ir tolerando progresivamente el contacto con el entorno.

Otros tratamientos:

Existen algunos tratamientos alternativos, que funcionan realmente bien, pero que por los medios que precisan no siempre es posible utilizarlos.

- Hidroterapia: La hidroterapia es el proceso terapéutico que consiste en el tratamiento de todo el cuerpo o de algunas de sus partes con agua a temperaturas variadas. Puede contribuir a la curación de las enfermedades más diversas, prácticamente todas, a través de la presión ejercida sobre el cuerpo, de los baños simples o con la adición de determinados productos, del efecto de propulsión de arriba hacia abajo y de acciones localizadas. Y ello porque actúan sobre el metabolismo, el sistema nervioso y la circulación sanguínea.

En el caso de la parálisis cerebral, el

agua a temperaturas comprendidas entre los 35-38° C, favorece la relajación muscular, la relajación a nivel global y la realización de movimientos que en algunos de los casos son prácticamente imposibles de llevar a cabo fuera del agua.

La hidroterapia está desaconsejada en los casos de personas con parálisis cerebral que presenten excesiva hipotonía.

- Terapia asistida con animales (TACA): Se define con este término a aquella terapia en la que para beneficio de la salud física y emocional humana se asiste al paciente con la compañía de un animal. Los animales más utilizados para este tipo de terapias son: perros, (canoterapia), felinos, equinos, (hipoterapia) delfines, (delfinoterapia) hamsters y pájaros (terapias ambientales), pero la utilización de estas

terapias no excluyen a otras especies animales.

- Musicoterapia: El uso de la música o de los elementos musicales, (el sonido, el ritmo, la melodía, la armonía), por un musicoterapeuta, facilita y promueve la comunicación, la interrelación y el aprendizaje, la movilización, la expresión, la organización y otros objetivos terapéuticos relevantes con el objeto de atender necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas de las personas con discapacidad. La musicoterapia apunta a desarrollar potenciales y/o a restablecer funciones del individuo para que éste pueda emprender una mejor integración intrapersonal o interpersonal; en consecuencia alcanzar una mejor calidad de vida a través de la prevención, a través de la rehabilitación o el tratamiento.

- Aromaterapia: Método también basado en las terapias que sensibilizan al olfato. Emplea aceites esenciales, sustancias aromáticas naturales, puras, volátiles, etc. , que contiene las esencias de plantas en su totalidad, o de raíces, troncos, hojas, tallos, flores, frutos, etc. Suele combinarse con otras Terapias Naturales como la Hidroterapia o la masoterapia.

Existen muchos tipos de terapia y cada día surgen otras nuevas desde distintas disciplinas, como el Psicoballet. La efectividad de estas terapias dependerá de las características de los usuarios y habrá que poner especial cuidado en no sobreestimar a la persona.



□ EL VOLUNTARIO ANTE LA PERSONA CON PARÁLISIS CEREBRAL

Principales aspectos a tener en cuenta:

- Comportarnos de forma natural, (y evitaremos sorpresas). Ni mejor ni peor que con cualquier otra persona.
- Diferenciar entre afectación motórica y mental.
- Todos se comunican o interaccionan de una forma u otra.
- No hablar delante de ellos como si no se enteraran de nada.
- No anteponerse a sus respuestas.
- La heterogeneidad enriquece al grupo.

La Inteligencia

Es en los primeros años de vida, gra-

cias a la plasticidad neural que tiene el cerebro, cuando se van a generar las ramificaciones (dentrías) que establecen las conexiones neuronales que transmiten la información. Por ello, reiteramos la importancia de que reciban estimulación desde pequeños. En numerosas ocasiones, una persona puede ser menos inteligente no por la falta de capacidades, sino por la falta de experiencias que reciba a lo largo de su vida.

Una persona que ha tenido un desarrollo fetal adecuado, no tiene porqué tener la inteligencia alterada, aún menos aquellas personas que han sufrido la lesión en los primeros años de vida y no presentan afectación en las zonas cerebrales internas. Por tanto existen varios niveles de inteligencia que siempre dependerán de la gravedad de la lesión, del momento y de la zona afectada.

Todas las personas con parálisis cerebral tienen una forma de expresar sus senti-

mientos, pero no todas tienen la misma capacidad de respuesta. El que una persona no nos dé una respuesta inmediatamente no implica que no nos esté entendiendo. Es necesario respetar los tiempos de respuesta de cada uno. En muchos casos, si dedicamos un momento más a escuchar, nos sorprenderemos.

Es curioso observar cómo actúan de forma distinta en distintos contextos o con distintas personas, (al igual que lo hacemos todos nosotros), por lo que habrá que estar abierto a trabajar desde distintos ambientes, con distintas herramientas o metodologías e incluso distintas personas que favorezcan el enriquecimiento de la información. En muchas ocasiones, si la persona no puede desplazarse a un determinado medio, podemos "crearlo", de manera que sirva como primera aproximación; (*Si Mahoma no va a la montaña, la montaña va a Mahoma*).

La experiencia nos demuestra que el

entrenamiento en las distintas actividades de la vida diaria, favorece la precisión y la mejora en el aprendizaje de la tarea a través de la constancia, la perseverancia y el trabajo diario. Más tarde vendrá la generalización en otros contextos y situaciones, sin obsesionarse con ello, pues siempre hay que adquirir nociones básicas previas a la tarea en sí, para llegar a la misma.

Habrà que observar las posibles deficiencias en los sentidos, como la visión o la audición, así como en la memoria y la atención, que puedan dificultar la entrada de la información. Con el fin de evitar pérdidas sensoriales, la persona no debe dejar de recibir estimulación por el lado afectado.

Algunas manifestaciones que nos dan muestra del nivel de inteligencia pueden ser: la cantidad de respuestas, la coherencia de las mismas y el conocimiento que tiene la persona sobre sí mismo y su entorno más cercano.

Cualquier gesto, (una palabra espontánea, una fijación de mirada con intención, un intento de coger un objeto...) por pequeño que parezca, puede ser un signo de avance a nivel cerebral y por tanto un paso más en el desarrollo de su madurez intelectual.

No hay que cortar radicalmente los sueños, sino aprovechar las inquietudes que puedan manifestar, como base para construir su propio aprendizaje. Siempre hay que favorecer que lo intenten con "los pies en el suelo" y es recomendable intentar hacerlos conscientes de sus logros. Es más importante que la persona se dé cuenta de lo que hace y de que se equivoca que anticiparnos a decirle que se ha equivocado.

Para ello, habrá que dividir los objetivos inalcanzables en un primer momento en otros más alcanzables (de forma secuenciada) a corto plazo, reforzando los logros parciales.

Finalmente, a la persona con parálisis cerebral, hay determinadas tareas de la vida diaria que le cuesta realizar. Algunos van a buscar que les ayudemos, con el fin de facilitársela, pero es recomendable preguntar siempre si pueden o no realizarla, con o sin ayuda, favoreciendo en todo momento con la recomendación y el apoyo de los profesionales que la realice por sí mismo. Un miembro afectado se vuelve menos funcional en la medida en que deje de utilizarse.

▣ **COMUNICACIÓN Y ALIMENTACIÓN**

Cómo dirigirte a una persona con parálisis cerebral

Una de las falsas creencias que existen sobre la parálisis cerebral, es que a una mayor afectación motórica siempre le acompaña una menor inteligencia comprensiva; en algunos casos ocurre así, pero en otra inmensa mayoría de veces no, por esta razón, no debemos hablarles como si no estuvieran, (hablando solo a la persona que le acompaña en ese momento), no hablarles como si fueran tontos y no imitarles en su manera de hablar. No es bueno imitar su forma de hablar, ya que esto no les ayuda a madurar cerebralmente, con lo que estaríamos favoreciendo el retraso en la capacidad de discriminación de sonidos y del lenguaje, tan necesaria en muchos casos.

Debemos hablarles como adultos y si

fuera el caso, iremos bajando de nivel hasta llegar al adecuado, hablarles directamente a ellos; conviene sentarse de frente, cara a cara, a la misma altura de la cama o silla de ruedas; debemos observar en todo momento, sus expresiones, su estado emocional, interesarnos por sus aficiones, sus temas, sus intereses.

El lenguaje debe ser sencillo y cercano, hablándoles algo más despacio de lo normal si lo vemos necesario, ofreciéndoles en todo momento un clima de seguridad y afecto, sabiendo utilizar una sonrisa y el contacto físico, evitando hacernos prejuicios.

En la mayoría de los casos las personas con PC tienen problemas de habla, que pueden estar causados generalmente:

- Por una Disartria: deriva del griego: *dys*, que significa defecto y *arthon*, que quiere decir articulación, por lo tanto podremos decir que se trata de un defecto en la articulación de

las palabras.

- Por una Apraxia: es la dificultad de percibir, secuenciar y ejecutar los movimientos musculares necesarios para poder hablar.

Sus palabras pueden ser muy lentas y susurrales y sus caras pueden parecer diferentes cuando hacen esfuerzos por hablar. Las voces pueden sonar también distintas ya que el aire puede entrar y salir a través de las fosas nasales mientras habla.

La inteligibilidad del habla a veces es bastante complicada, por eso debemos de hacer un esfuerzo, transmitiéndoles tranquilidad, no agobiarnos, ya que con el tiempo, se termina entendiéndoles, pedir ayuda a otros si es necesario y ante todo, paciencia para escucharles, no tratar de adivinar ni interpretar, hacerle preguntas, observar con atención sus movimientos y gestos, que en muchas ocasiones nos darán la pista de lo que nos quieren

decir. Según los casos, se puede apoyar el lenguaje con símbolos gráficos.

Debemos respetar sus tiempos, no anticipándonos a sus respuestas y no llevarles la razón por no perder el tiempo.

Tenemos que tener también en cuenta a la hora de comunicarnos y dirigirnos a ellos, que en muchas ocasiones tienen asociados, problemas de visión o auditivos, así que, habrá que actuar de manera diferente, dependiendo el problema.

Si es auditivo:

Debemos buscar un lugar silencioso y tranquilo, captar su atención, utilizar y observar mucho los gestos, hablar despacio, vocalizando y utilizar frases cortas, intentando que la persona pueda verte la cara con total claridad, frente a frente.

Si es visual:

Debemos buscar un lugar luminoso, ponernos frente a frente, no utilizar la comunicación escrita ni gestual, avisarle de cuando uno mismo u otra persona entre o salga del lugar donde estemos, describir con detalle el sitio, la situación o las personas y hacerle indicaciones orales de que se le esta escuchando.

En todos los casos actuar y hablar con normalidad, con respeto, no olvidando nunca que son personas.

Cómo se comunican

Antes de empezar, hemos de recalcar que las pautas que se van a dar en el siguiente texto no tienen un carácter docente, sino práctico e intentamos que sirva de guía ante los primeros acercamientos a una persona con parálisis cerebral. Es recomendable estar orientados por un profesional en todo momento.

Puntos base a tener en cuenta a la hora de comunicarnos con una persona con parálisis cerebral:

1. Tener en cuenta a la persona en sí misma, como un todo, independientemente de que tengan parálisis cerebral y/o deficiencias tanto en el lenguaje como en la pronunciación.
2. Si debido a estas deficiencias no entendemos lo que nos quieren decir es mejor pedirles que nos lo repitan antes de simular haberles entendido. Si se trata de una situación que requiere una respuesta rápida, podemos hacerle preguntas cortas: primero conocer la forma en la que dice «sí» y luego la forma en que dice «no» para a continuación hacerle una pregunta cuya respuesta sea sí o no. Evitaremos hacer dos preguntas seguidas ya que puede provocar una pregunta ambigua. Por ejemplo: ¿has
- ido ya al servicio o vas a ir más tarde?.
3. En la mayoría de los casos, no es recomendable dirigirse a ellos por un lado o desde atrás de forma súbita, hacer ruidos o dar golpes fuertes, de lo contrario, les daremos un buen susto, ya que las personas con parálisis cerebral, por lo general, no tienen inhibido el reflejo de espasmo que se produce ante un ruido común y que perdemos con el paso de los años.
4. Siempre que hablemos con una persona, nos dirigiremos a ella y no a sus acompañantes. Se puede pedir ayuda a una tercera persona siempre y cuando la persona con parálisis cerebral la necesite y esté de acuerdo.
5. Conviene adecuarse al interlocutor en el lenguaje, ritmo, tono... y no anticiparse a su respuesta.

6. Cuando la conversación requiere cierto tiempo, es recomendable situarnos a su misma altura, (sentándonos si es necesario en una silla), para evitarle hiperextensiones de cuello.
7. No debemos colocarlos en un sitio en el que la persona se encuentre de espaldas a la gente que está hablando.
8. Tenemos que procurar que ellos tomen sus propias decisiones siempre que se pueda.
9. Siempre que sea posible, favoreceremos su autonomía, esto es importante para su propia imagen. Por ejemplo a la hora de presentarse a otra persona.
10. Debemos tener siempre en cuenta las manifestaciones de lenguaje no verbal a la hora de comunicarnos.

Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación

Son aquellos cuyo principal objetivo es el de suplir o aumentar el lenguaje oral. En líneas generales, podemos decir que hay dos tipos: con ayuda y sin ayuda.

Con ayuda: son los sistemas de comunicación que necesitan de un soporte físico para poder realizar la comunicación. Por ejemplo; el sistema "Meaning speaking" no sería posible sin un soporte físico, el "Alpha-talker", "Chat box" o "Delta – talker". Otro sistema de este tipo es el sistema pictográfico de comunicación (s.p.c.), que se basa en pictogramas cuyo soporte es un tablero, al igual que el sistema "Bliss".

La evolución de estos sistemas, es que el receptor no necesite saber nada de estos para entender el mensaje, así como que la comunicación sea lo más fluida e independiente

posible por parte del emisor.

Dentro de los sistemas con ayuda nombraremos los más relevantes:

- Signos gráficos: Fotos-dibujos, sistemas pictográficos, S.P.C (dibujos simples donde la palabra que quiere expresarse se sitúa encima del mismo), PCSYMS, dibujos representados sobre un fondo blanco o negro, (se pueden acompañar de signos gráficos).
- Signos logográficos: Rebus (símbolos que representan con base fonética, palabras enteras o parte de ellas), Bliss (tableros convencionales, que presentan entre 150 y 400 símbolos).
- Ortografía: Utilizan como símbolos la escritura, intercalándolos con otros sistemas.

Sin ayuda: es aquel sistema que no necesita ningún soporte físico. El más conocido

es el lenguaje de signos y el sistema bimodal, (palabra complementada). Estos sistemas requieren de un aprendizaje previo, para que se produzca la comunicación. Emisor y receptor deben conocer el sistema, ya que de lo contrario la comunicación puede verse afectada.

Los Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, son aquellas estrategias o ayudas puestas al servicio de las personas discapacitadas en el ámbito del lenguaje oral para establecer relaciones comunicativas. Estos sistemas ofrecen una solución, cuando no es posible el habla o ésta, es muy limitada.

Siempre hay que plantearse cuál es la mejor manera de comunicación y para ello se deberá realizar una evaluación teniendo en cuenta todos los aspectos, desarrollo cognitivo, sensorial, habilidad motora, etc. Además de conocer y tener en cuenta quién va a utilizar la ayuda, dónde y qué es lo necesario.

La alimentación

Para gran cantidad de personas con Parálisis Cerebral la alimentación es un gran problema desde su nacimiento hasta bien avanzada su edad.

La alimentación tiene una gran importancia tanto en el desarrollo físico (para el desarrollo de los dientes, el crecimiento, etc.), como social y emocional. Pero tan importante o más, es tener un buen patrón de alimentación para aprender a hablar.

¿Cuáles son los problemas a la hora de dar de comer a una persona con parálisis cerebral?

- a) No controlar la boca, cabeza y tronco.
- b) Falta de equilibrio para sentarse.
- c) No poder flexionar sus caderas suficientemente para mantenerse en



sedestación.

- d) No conseguir extender sus brazos, coger cubiertos y mantenerlos.
- e) No poder llevarse las manos a la boca.
- f) Falta de coordinación entre sus ojos y sus manos.

No podemos olvidar que observándolos, para ver cuáles son sus destrezas y teniendo en cuenta sus deficiencias podemos ayudarlos.

Mejoraremos en sus adelantos, si antes han aprendido correctamente las habilidades de mover la cabeza, mandíbula, labios y lengua y además que sean capaces de tener un buen equilibrio sentados.

Algunas posturas para comer

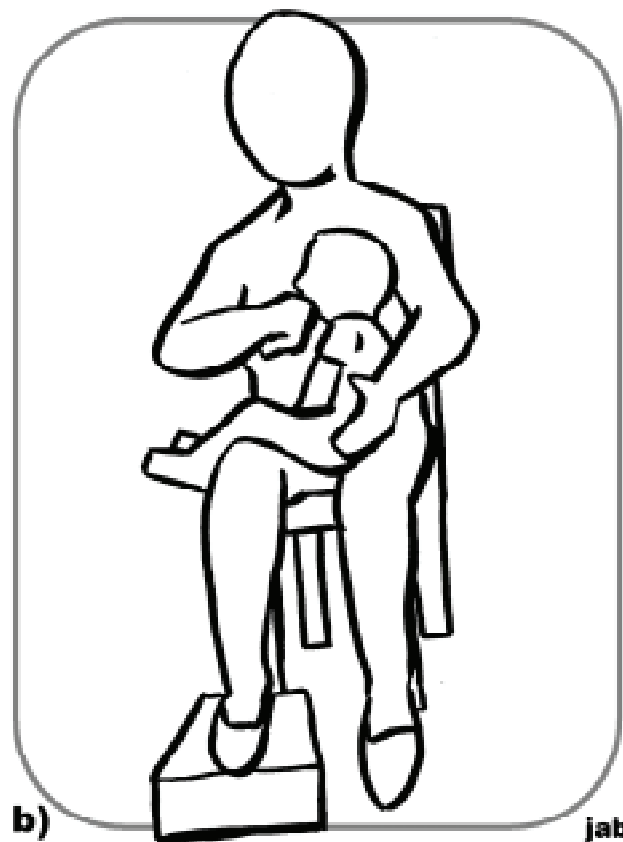
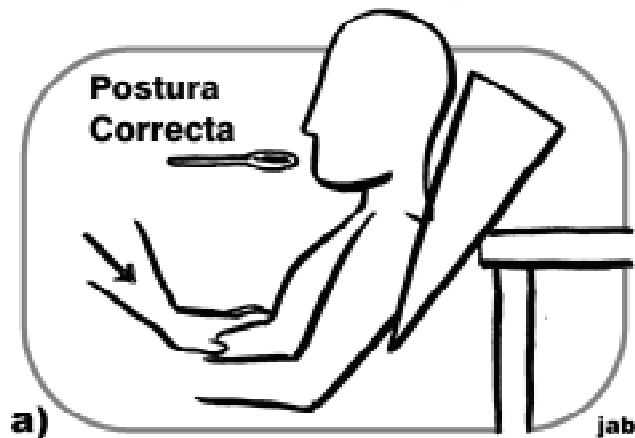
Antes de empezar a dar de comer, tenemos que tener en cuenta el control postural

adecuado de la persona. Si no, se volverá más espástico y aumentarán sus movimientos involuntarios, antes incluso de que le acerquemos la cuchara y el vaso.

Vamos a ver la posición correcta para dar de comer a personas con Parálisis Cerebral.

a) Colocar la mano sobre la parte baja del tórax y presentar la cuchara de frente, ayudará al usuario a controlar la cabeza y después a deglutir.

b) Para alimentar a un niño más pequeño sobre el regazo se puede evitar la hiperextensión poniendo sobre un banquito la pierna que queda debajo de las rodillas del niño, para que éste flexione las caderas.



Control del funcionamiento de la boca

También podemos ejercer un “control mandibular” a la hora de comer, además de hacerlo en el resto del cuerpo. “Control bucal” que favorece el reflejo de succión y deglución así como comer con una cuchara y beber en un vaso. Se hace cuando los músculos de la boca no obedecen y es necesario controlar la mandíbula para comer mejor.

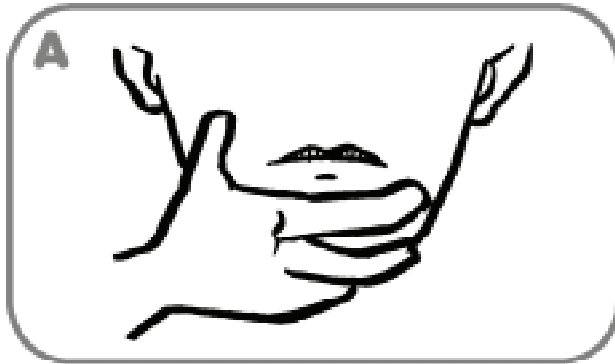
Este control se realiza con tres dedos: el pulgar, el índice y el dedo medio, el cual es el más importante. Se colocará debajo de la barbilla ejerciendo una compresión constante. Esta compresión con el dedo medio hace que la lengua sea controlada indirectamente, lo que ayuda a una deglución más normal.

Para realizar estas indicaciones, es importante iniciarse y contar siempre con las indicaciones de un profesional de la logopedia.

En la *figura (A)*, se ve el control de la mandíbula, cuando el usuario está sentado a la derecha de la persona que le da de comer. Se le rodea con el brazo por detrás del cuello, se pone el pulgar en la articulación de la mandíbula, el índice sobre la barbilla y el labio inferior y el dedo medio detrás de la barbilla, ejerciendo una presión firme y constante.

Las personas con parálisis cerebral, en un primer momento, rechazarán la mano cuando empiecen a ejercer el control mandibular sobre ellos. Hay que darles el tiempo necesario para acostumbrarse. No hay que empujar la cabeza hacia atrás, sino mantenerla derecha, con el cuello un poco flexionado hacia delante; pronto nos daremos cuenta de que aceptan la ayuda. (*Figura B*)

Antes de ofrecerles la cuchara o el vaso tenemos que aplicar el control mandibular, porque al querer coger los objetos tienden a ejercer una hiperextensión de todo el cuerpo.



Causas más frecuentes que dificultan la alimentación

- Empujar con la lengua la comida hacia fuera.
- El reflejo exagerado de morder durante largo tiempo, (reflejo de mordida).
- El reflejo de náuseas.
- La hipersensibilidad táctil en el área bucal.

Conforme el adulto vaya avanzando en la adquisición de habilidades en la alimentación, se irá quitando el control mandibular progresivamente.

Hipersensibilidad

Las personas con parálisis cerebral tienen una excesiva sensibilidad en la boca, cualquier cosa que la toque aumentará dicha sensibilidad.



Para prevenirla es recomendable evitar la excesiva repetición; como por ejemplo limpiar la barbilla o la saliva cuando comen, así como todo el entrenamiento llevado a cabo por los logopedas para mejorarlo.

Babeo y boca abierta

Es frecuente que a las personas con parálisis cerebral les cueste mantener la boca cerrada y suelen tener poco control de la saliva.

No basta con decirles «cierra la boca y traga saliva...», la persona lo intentará, pero si carece de la habilidad para hacerlo, podemos ayudar a la persona a que cierre la boca presionando con el dedo entre el labio superior y la nariz, ejerciendo una presión firme y continua; pero será siempre el profesional de la logopedia quien trabaje este aspecto.

También se ejercerá el control mandibular para obtener un patrón adecuado

de deglución.

El control inadecuado de los músculos de la garganta, la boca y la lengua, produce a veces un babeo incontrolado.

El babeo puede causar irritaciones graves en la piel y malos olores, no siempre tolerados por la sociedad, que puede conducir al aislamiento en algunos casos. Para prevenir problemas, siempre habrá que mantener el cuerpo limpio, seco e hidratado, utilizando babero y realizando cambios de ropa, en los casos necesarios.

Su tratamiento debe ser realizado por profesionales de la logopedia y la psicología, junto con las personas de su entorno más cercano, a través de actividades encaminadas a promover estabilidad en la mandíbula, favorecer el cierre de los labios y la deglución junto con una terapia dirigida a que la persona tome conciencia del control de su babeo.

Comer con cuchara

Es necesario el control mandibular para empezar a dar alimentos semisólidos.

Hay que ejercer una presión firme con la cuchara, colocada sobre la lengua evitará que ésta empuje y favorecerá el uso espontáneo de los labios y la lengua, mientras se tiene presionada la mandíbula.

Al introducir en la boca la cuchara, ésta debe estar limpia por debajo, ya que de lo contrario, se facilita la posición incorrecta de la lengua fuera de la boca.

Cuando se alimenta a una persona con parálisis cerebral, la cuchara se presenta siempre de frente y se introduce en medio de la boca, nunca en el lado. Es recomendable que la cuchara sea de metal.

Una vez hecha la presión firme con la

cuchara sobre la lengua se deja que la persona la limpie con el labio superior, mientras nosotros presionamos hacia abajo. A la hora de sacarla se hará lentamente, cuidando de no raspar los dientes ni los labios.

Una vez que quitamos la cuchara, tenemos que observar que la persona mastica, se lleva la comida a la garganta y no la empuja hacia fuera.

Hay que poner especial cuidado con las personas muy espásticas que muerden la cuchara y les cuesta mucho trabajo soltarla, (reflejo de mordida). Si muerde la cuchara no tiraremos de ella hacia fuera. La mantendremos y ejerceremos presión en las mejillas hasta que la suelte.

Podemos utilizar algo tan natural (y tolerable) como los dedos, para introducir trocitos de comida sólidos (pan, jamón...).



Masticación

Lo primero que hay que observar es si es capaz de realizar correctamente la unión de los dientes superiores con los inferiores.

Es importantísimo enseñarle a masticar, haciéndole control mandibular. Nosotros no debemos mover la mandíbula del niño, ni abrirle o cerrarle la boca, ya que le provocaríamos patrones anormales.

Si no es posible la masticación, podemos «chafar» los alimentos con un tenedor, picar o triturar la comida, según los casos.

Beber

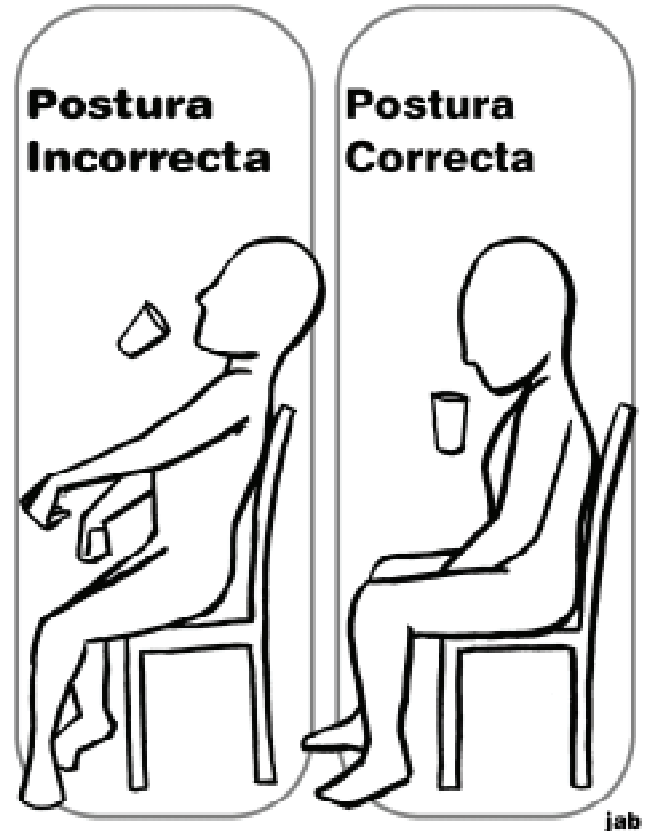
Aunque hay gente que bebe muy bien con pajita, hay que procurar desde pequeños que aprendan a beber en vaso. Lo más importante es enseñarle que para beber, la boca tiene que estar cerrada en forma de beso, (rea-

lizando control mandibular).

Hasta que las mandíbulas no estén cerradas y el borde del vaso esté en contacto con el labio inferior no empezamos a dar de beber. Una vez que ocurre esto dejamos que el usuario haga el resto.

Se puede comenzar a empezar a beber con un vaso de plástico duro dándole pequeños tragos de agua, aunque para enseñarle a beber es mejor empezar con líquidos espesos como el zumo.

Nunca se le debe dar de beber a una persona muy espástica con un vaso de cristal ya que en una mordida o espasmo puede llegar a romperlo. Nunca se debe apoyar el borde del vaso en los dientes.



□ VIDA DIARIA

Movilizaciones, transferencias y desplazamientos

1.- Aspectos a tener en cuenta antes de entrar en materia:

Para empezar, no debemos movilizar a una persona con parálisis cerebral si no estamos asistidos por un profesional, quien nos dirá las indicaciones respecto a su movilización, así como la postura más correcta para nosotros mismos. No hemos de olvidar cuidar nuestra higiene postural para cuidar la de ellos.

Se trata de ayudar lo necesario, no realizando nosotros todo el esfuerzo, teniendo en cuenta las posibles colaboraciones si la persona puede realizar algún movimiento.

2.- Reglas generales a tener en cuenta para cuidarnos a la hora de levantar pesos:

A. Comprobar que el propio cuerpo está en buena alineación y que tiene una base de soporte amplia.

B. Utilizar los músculos más fuertes y grandes. Están en los hombros, la parte alta del brazo, los muslos y las caderas.

C. Mantener los objetos cercanos al cuerpo al levantarlos, moverlos o transportarlos.

D. Si es posible, mantener la camilla a la altura de la cadera cuando se presten los cuidados. Ajustar la camilla a la altura adecuada.

E. Observar el área en la que se está trabajando para evitar estirarse y flexionarse de manera innecesaria.

F. Empujar o deslizar los objetos pesados cuando sea posible, en lugar de levantarlos.

G. Usar las manos y los brazos al levantar, mover o transportar objetos pesados.

H. Girar todo el cuerpo al cambiar la dirección del movimiento.

I. Trabajar con movimientos suaves e iguales. Evitar los movimientos bruscos.

J. Solicitar ayuda de un compañero/a de trabajo para mover objetos pesados y/o personas, cuando sea necesario. Muchas lesiones se producen a largo plazo, por el exceso de confianza que nos da el sentir que podemos realizar movimientos sin ayuda.

K. Ponernos en cuclillas para levantar objetos pesados del suelo. Empujar con los músculos fuertes de la caderas y del muslo, separando ligeramente las piernas para levantarse a una posición recta.

3.-Movilizaciones y transferencias.

3. 1.-Transferencias desde la silla de ruedas hasta la cama y viceversa:

Las transferencias de este tipo son habituales en los gabinetes de tratamiento y en

las camillas de cambio de pañales que hay en los cuartos de baño. Para este tipo de transferencias utilizamos dos técnicas:

A. La primera se utiliza con personas sin movilidad, con cierta rigidez o totalmente al contrario, con un tono muscular muy bajo.

a. Desde la silla a la camilla: Se realiza entre dos personas. Una primera persona se coloca en la cabecera de la silla de ruedas y otra persona se coloca en la zona de los pies. La primera sujeta al usuario por debajo de los hombros de manera que quede por detrás una vez que levanten y la segunda persona lo cogerá por debajo de las rodillas. En este caso del usuario se le colocará directamente tumbado a la camilla. Si quitamos los reposabrazos, la transferencia necesita de

menor esfuerzo, al tener que elevarlo menos.

- b. Desde la camilla a la silla: Se realizará de la misma manera que el caso anterior, teniendo precaución de colocar la silla de ruedas con los frenos echados en un lugar que no moleste y que haya que desplazar al usuario en el menor trayecto posible. Esta precaución también se tendrá en cuenta en el paso de la silla a la camilla.

B. El segundo modo de hacer una transferencia es el siguiente:

- a. Desde la silla la camilla: Se realiza con dos personas. En éste caso cada una de las persona se colocará a ambos lados de la silla de ruedas, fijarán los frenos y trasladarán al usuario con un

brazo por debajo del hombro y el otro por debajo del muslo contrario (una de nuestras manos en la axila contraria al lado donde estemos situados) abarcando las zonas escapulares, quedando ambos brazos como formando una silla. A continuación se sentará al usuario en la camilla. Una vez sentado una persona le sujetará por los hombros y el otro por las rodillas. Finalmente, lo inclinarán hacia un lado, quedándose así tumbado.

- b. Desde la camilla a la silla: Se realizará también con dos personas. Se realizará de la misma manera teniendo en cuenta: en primer lugar tendremos que incorporar a la persona tumbada y sentarla al borde de la camilla y desde esa posición es cuando podre-

mos transferirlo desde la camilla a la silla. No nos conviene olvidar colocar la silla en un sitio adecuado y con los frenos echados.

3. 2.- Transferencia desde una silla de ruedas a otra silla.

Aquí, el número de personas necesarias dependerá del peso y la movilidad del usuario. En el caso de que no pueda apoyarse en el suelo harán falta de dos a cuatro personas, (aunque es recomendable utilizar la grúas siempre que sea posible). Si se puede mantener en pie y guardar el equilibrio con una persona será suficiente. En cualquier caso tendremos que preparar el lugar para evitar obstáculos e incidentes. Es muy frecuente utilizar este sistema pasar de la silla de ruedas al water o de una silla de ruedas a la silla del aula.

1.- Con una sola persona: En el caso de que el usuario precise sólo a una persona, se

le buscará apoyo, ya sea en una barra o con la misma pared, procurando que pueda mantenerse en pie. En primer lugar colocaremos la silla al lado del water, ya sea en paralelo o perpendicular. Sujutando al paciente por las axilas le indicaremos que se ponga en pie, flexionando el tronco hasta que el peso recaiga sobre los pies y después aumentaremos la extensión en tronco. Finalmente, le ayudaremos como apoyo a que dé unos pasos para situarlo delante de la 2ª silla y terminaremos sentándolo. Es muy importante que si se trata de su silla de ruedas no se nos olvide ponerle el cinturón en el caso que lo tuviera.

2.- Con más de una 1 persona:

a. El sistema que se utiliza en este caso es igual que el de la transferencia de la camilla a la silla, pero es de vital importancia colocar la silla de ruedas en un lugar que no nos impida girar, por lo que no podremos colocar una silla al lado de otra, sino

que tendremos que dejar un espacio. En éste caso es mejor colocar la 1ª silla perpendicular u oblicua a la segunda.

- b. Otro sistema para pasar de una silla a otra (no al water), es colocar las dos sillas una al lado de otra, en paralelo y pegadas. Tendremos la precaución de quitar el reposa brazos de la silla de ruedas del lado que pega a la otra silla. A continuación una persona se colocará detrás del usuario y otra a sus pies. La persona que se coloca detrás cogerá con sus codos-antebrazos al usuario por las axilas mientras que la que está a sus pies la cogerá por debajo de la rodillas. Luego los dos a la vez levantaran y moverán al usuario de una silla a la otra. Para evitar que una de las dos personas haga el esfuerzo antes o después es preferible contar hasta tres y tirar a la vez.



4.- Llevar una silla de ruedas:

4.1.- Silla de ruedas manual: La posición que adoptamos para llevar una silla no tiene prácticamente ninguna diferencia a cuando vamos andando, salvo que tenemos que llevar los mandos de la silla. Donde hay que tener cuidado es a la hora de subir o bajar escalones y en poner el cinturón y/o demás sujeciones en el caso de que las tuviera.

Para subir escalones pondremos la silla enfrente del escalón, pisaremos los antivuelcos y haremos fuerza con nuestros brazos hacia el suelo con lo que estaremos provocando que la silla se ponga a dos ruedas. Seguidamente avanzaremos hasta que las ruedas delanteras superen el escalón, pondremos la silla a cuatro ruedas y empujaremos hasta que todas las ruedas hayan superado el escalón.

Para bajar un escalón o una rampa inclinada la tendremos que abordar siempre ha-

cia atrás. Iremos despacio y controlando la velocidad. Es muy importante no tirar del reposa brazos, puesto que en la mayoría de la sillas no son fijos, sino que se pueden abatir para facilitar las transferencias. Nunca se debe bajar un escalón hacia delante, pues la persona puede caer de la silla al situar las ruedas delanteras en el suelo.

4.2.- Silla de ruedas eléctrica: Este tipo de silla es movida y dirigida a través de un mando. Es importante señalar que la velocidad de este mando se gradúa en la fábrica o tienda según las características del movimiento (precisión), por este motivo cuando intentemos manejar una silla de ruedas será posible que nos cueste habituarnos, puesto que está personalizada al usuario. El sistema tanto para subir como para bajar escalones y pendientes es igual que con la silla manual salvo por el peso de la silla eléctrica que es muy superior a una silla sin motor. Tener cuidado con la batería, para que no golpee con el escalón.

En una silla de ruedas eléctrica hay un potenciómetro (varía el tipo según modelos) que gradúa la velocidad de la silla, pero hay que tener en cuenta que el mando que controla la dirección y el movimiento es sensible y hace que la silla se mueva gradualmente en función de la fuerza que le imprimamos.

El aseo

La higiene dental es muy importante, ya que siempre quedan restos de comida entre los dientes y encías. Además, suele ser frecuente que ciertos medicamentos provoquen menor número de defensas ante las caries y otras enfermedades, por lo que es recomendable lavarse los dientes después de cada comida.

La forma de cepillar los dientes es igual que en el resto de personas, pero en ocasiones tendremos en cuenta las características de cada uno como:

- Es suficiente con utilizar una cantidad de pasta del tamaño de un grano de café.
- Cepillar sin pasta, sólo con agua cuando haya dificultad en expulsarla.
- Liar en el cepillo una gasa y pasar por los dientes y encías.
- Cuidar de no utilizar periódicamente el enjuague bucal, ya que es recomendable no ingerirlo.
- Utilizar cepillos blandos y no muy grandes.
- Enjuagar siempre con agua y limpiar la boca para eliminar los restos.

Cuando la persona no pueda o no sepa escupir el agua, poner sólo un poco de pasta y dejar que la trague ya que ésta no es perjudicial en pequeñas cantidades, exceptuando los casos en los que haya reflujo gástrico y pueda provocar mayor acidez de estómago.

El aseo, es uno de las partes más importantes en el cuidado de las personas con

parálisis cerebral. Tendremos que tener en cuenta una serie de características, que pueden presentarse como dificultad a la hora de abordar este tema, como son:

- Movimientos lentos, burdos o entrecortados.
- Rigidez muscular.
- Movimientos involuntarios.
- Espasmos musculares.
- Flacidez.

Antes de asearlos tendremos que seguir una serie de pautas. La principal es el control postural, el cual beneficiará a la persona con parálisis cerebral a nivel físico, y a nosotros nos ayudará a realizar la actividad con mayor efectividad. Algunos de estos beneficios son:

- Disminución de la presión arterial y el ritmo cardíaco.

- Regulación de la respiración y estimulación del riego sanguíneo.
- Disminución de la hipertensión muscular.
- Reducción de los niveles de colesterol y grasas en sangre.
- Aumento del nivel de producción de leucocitos, lo que refuerza el sistema inmunológico.

En cada caso, la relajación, (como aspecto indispensable para el control postural), va a ser distinta. Al principio nos costará más trabajo, hasta que la persona se familiarice con nosotros y le transmitamos la suficiente confianza para que se relaje. Es muy importante hablarle al paciente mientras le realizamos los ejercicios o movimientos, comentándole qué estamos haciendo o simplemente mantener una conversación sobre algún tema de su interés.

El contacto ha de ser continuo, pues así

le transmitiremos tranquilidad y seguridad, lo que favorecerá una relajación más completa y duradera.

El baño ha de ser diario, pues en muchos de los casos, por su sedentarismo e inmovilidad, la falta de higiene puede producir eczemas e irritaciones que incluso pueden desembocar en problemas mayores como escaras.

El baño ha de ser una actividad relajada y divertida a la vez, procurando que no sea una incomodidad ni excesivamente prolongado. La temperatura del agua ha de estar entre los 22 y 25 grados centígrados, pues la temperatura corporal puede ser baja y en algunos casos pueden presentarse problemas de termorregulación. Aunque una mayor temperatura favorecerá la relajación.

Hay que hacer especial énfasis en el aseo genital y en las zonas curvas ocultas de poca movilidad. Una vez terminado el baño y reali-

zado un buen secado, es aconsejable lubricar la piel con aceites o cremas hidratantes. Pues en la mayoría de los casos la hidratación es escasa.

Uso del W.C.

A la hora de llevarlos al w.c., aunque estén acostumbrados a que los lleven distintas personas, es muy importante respetar su intimidad.

En los casos de hombres con parálisis cerebral, cuando necesiten ir al w.c. puede ser sentado en él o utilizando la botella; en este caso tendremos que seguir unos pasos sencillos:

- Lavarse las manos.
- Aflojaremos o desabrocharemos cinturo-nes y pantalón.
- Si lleva un "taco" en la silla y nos impide colocarle bien la botella, lo retiraremos.

- Aflojar los slips o calzoncillos.
- Introducir el pene en la boca de la botella posicionando la parte más ancha de la botella hacia abajo.
- Una vez terminado, colocaremos la botella en el suelo o en cualquier superficie horizontal.
- Le ponemos correctamente la ropa.
- Colocamos el taco si se le había retirado.
- Abrochamos pantalón y cinturones.
- Una vez terminado, vaciamos la botella en el w.c. y la enjuagamos. Es recomendable hacerlo en un grifo que no sea de lavabo, con el fin de preservar la higiene. Es aconsejable limpiar a fondo (con lejía) la botella a diario.
- Lavarse las manos.

En los casos de mujeres con parálisis cerebral, cuando necesiten utilizar el w.c., la sentaremos sobre éste y si necesita un cambio de compresa, le retiraremos la usada, (depositándola en la papelera) y pondremos en las

braguitas la limpia.

Siempre cerraremos la puerta del baño para preservar la intimidad de la persona y respetaremos el tiempo que necesite para terminar.

Si la persona tiene puesta una sonda hay que tener los siguientes cuidados y precauciones:

- Conservar limpia la sonda y mantener el aseo de genitales cada vez que sea necesario.
- Mantener el circuito cerrado.
- Controlar el llenado y vaciado periódicamente.

Ante todo hay que observar y estudiar el ritmo de evacuación de cada persona.

En algunas ocasiones, pueden surgir complicaciones para que se acostumbren al uso

del wc, ya que a lo hora de sentarse, tienden a no relajarse por la espasticidad manifiesta en los músculos abdominales. Se puede realizar una presión abdominal para favorecer la presión de caderas al sentarse en el water. A pesar de las dificultades, hay que acostumbrarlos a utilizar el aseo, controlando esfínteres (llevándolos al baño en intervalos de tiempo ajustables a sus necesidades) para eliminar progresivamente el uso del pañal.

Habrà que ayudarlos a llevarlos al w.c. tantas veces como sea necesario, ya que muchos sufren de incontinencia urinaria, y el uso del w.c. es más frecuente, (debido a la falta de control de los músculos que mantienen la vejiga cerrada).

Si utiliza pañal, debemos cambiarlo tantas veces como sea necesario para mantenerlo seco y aseado.

Pautas para colocar un pañal a una persona ambulante:

- Colocamos a la persona frente a la camilla o pared, para que pueda servirle de apoyo.
- Tendremos el pañal limpio al lado y abierto.
- Le retiramos la ropa, (bajamos el pantalón y ropa interior) y quitamos el pañal usado.
- Nos colocaremos a cada lado del paciente si somos dos o por detrás si somos uno.
- Colocamos la parte trasera del pañal limpio, (la que tiene las tiras adhesivas) y pasamos por entre las piernas la parte delantera.
- Si estamos dos personas, unimos ambas partes del pañal apoyando con una mano la parte trasera del mismo y con la otra pegamos el adhesivo a la parte

delantera.

- Si estamos solos nos ayudaremos con nuestro propio cuerpo para sujetar la parte de atrás mientras con las manos unimos los adhesivos.
- Por último le volveremos a poner la ropa.

Pautas para colocar un pañal a una persona que va en silla:

- Lo colocaremos sobre la camilla en decúbito supino.
- Situamos el pañal limpio al lado y abierto.
- Le retiramos la ropa y el pañal usado tirando de él hacia abajo.
- Para limpiarlo utilizaremos esponjas jabonosas, papel higiénico o toallitas húmedas y lo secaremos bien.
- Colocaremos el pañal limpio elevándole las piernas y caderas y metiendo la

parte trasera debajo de los glúteos.

- Le bajamos las piernas y pasamos la parte delantera entre ellas.
- Unimos ambas partes con las tiras adhesivas.
- Le volvemos a colocar la ropa y lo bajamos de la camilla.

Las personas adultas pueden generar mucho pis y en ocasiones es necesario utilizar doble pañal, entonces colocaremos el pañal más pequeño en la parte interna y el más grande encima.

Nunca arrojar los pañales o las toallitas en el w.c., siempre en la papelería.



El vestido

Antes de comenzar a vestir o desvestir, hemos de tener en cuenta:

- Las personas con parálisis cerebral pueden presentar deformidades importantes que nos impidan la realización de algunas maniobras. Nunca habremos de forzarlos y pediremos consejo a fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales si es necesario. En los casos de pequeños la situación puede ser algo distinta debido a la elasticidad muscular en edades tempranas.
- Hay que respetar el tiempo de cada persona para que el cuerpo se acostumbre a las maniobras que realicemos.
- Una mala maniobra puede producir dolor. Realizarlas sin miedo pero con precaución.
- Las maniobras las realizaremos nosotros y puede ser que con el tiempo la persona comience a seguirlas e incluso colabore y llegue a realizarlas por él mismo.

- Hemos de favorecer que la persona colabore mediante el entrenamiento en las actividades de la vida diaria (AVD), relacionadas con el vestido y el desvestido y pueda hacer solo los movimientos. En este caso, no le haremos nosotros el movimiento pasivo, si él lo inicia, le ayudaremos a terminarlo.
- Al realizarle cualquier movimiento tendremos en cuenta las reacciones de todo su cuerpo, para comprobar que no le hacemos daño.
- La ropa ha de ser ancha y cómoda sin que queden demasiado ajustadas.
- El calzado ha de ser cómodo, flexible y adecuado.

Teniendo en cuenta los puntos anteriores, empezaremos a vestirlo siguiendo los siguientes pasos:

- Tendremos la ropa a mano.
- Generalmente, comenzaremos a vestirlo

por el lado o miembro más afectado (de menor movilidad), y para desvestir lo haremos al contrario, comenzaremos por el menos afectado para terminar por el más afectado.

- Las piernas deben estar dobladas o flexionadas antes de ponerle los calcetines o los zapatos, así los pies y tobillos estarán menos tensos y los dedos de los pies no tenderán a cerrarse hacia dentro (en forma de garra).
- En algunas prendas es más práctico como sistema de cierre utilizar cremalleras o velcros (en lugar de botones) para hacer el uso de estas prendas más funcional.

Maniobras para facilitar el vestido / desvestido:

Para facilitar el vestido y desvestido de la persona con parálisis cerebral utilizaremos distintas maniobras de relajación de miembros superiores e inferiores, llevadas a cabo unas u

otras en función de la situación que nos encontremos, esto es, de la posición de sus brazos o sus piernas. Se recomienda que estas maniobras sean practicadas en un principio bajo supervisión de un técnico, pues de lo contrario podemos ocasionar mayor perjuicio que beneficio. Tener en cuenta este punto es muy importante pues las maniobras entrañan cierta dificultad si no se está entrenado. Así pues, de forma práctica:

A nivel de miembros inferiores utilizaremos, tanto en el momento de poner la prenda como de quitarla (p.j. un pantalón), una maniobra aplicada en un pie y luego el otro, consistente en: nuestra mano coge su pie por el dorso y se imprime flexión a dicho pie y a los dedos (sobre todo al primero) dirigiendo la planta hacia el interior; de esta forma logramos que la rodilla de esa pierna se flexione y deshacemos la posición en extensión de todo el miembro inferior, tan frecuente entre las personas con parálisis cerebral.

A nivel de miembros superiores, y sobre todo para el desvestido:

A) Si el brazo se encuentra en flexión:

- 1º parte de la maniobra: casi siempre en esta posición la mano se encuentra cerrada y en extensión, y el codo está flexionado. Cogemos su mano por el dorso con nuestro dedo índice en el espacio situado entre el primer y segundo metacarpiano, y le daremos a la mano flexión, la pasaremos bajo la axila elevando su codo por encima del hombro; continuaremos bajando su mano deslizándola por su costado hasta su cintura y desde ahí elevaremos su brazo hacia delante. Así conseguimos colocar al brazo en una posición contraria a la que nos habíamos encontrado en un principio, es decir, logramos la apertura de la mano, el codo en extensión y el brazo en una postura más funcional.

- 2º parte de la maniobra: a continuación vamos a tratar de conseguir la flexión en el codo, para sacar la manga de un jersey por ej., desde la posición funcional conseguida con el brazo y el codo en extensión; seguimos con su mano cogida de la misma forma que al principio, y giramos su muñeca de forma que la palma de la mano queda mirando hacia arriba, hacia el techo. Este giro de muñeca-antebrazo provoca automáticamente la flexión en el codo y el brazo sale de la manga.

B) Si el brazo se encuentra en extensión: Llevar a cabo la segunda parte de la maniobra que hemos visto con anterioridad.

La salud

Algunos puntos a tener en cuenta:

- 1) Mantener a la persona en una posición natural y funcional.
 - a) Utilizar una cama dura y lisa.
 - b) Acostarlo sobre la tripa (no en el caso de dificultades respiratorias) o de lado, no sobre la espalda, (salvo indicación expresa de los profesionales), ya que así reduciremos tensiones y espasmos musculares.
 - c) No moverlo de manera repentina o con movimientos bruscos, ya que requieren de cierto tiempo para responder a los cambios de posición.
 - d) Realizar ejercicios pasivos y activos de las extremidades.
 - e) Colocar rulos, cuñas, mantas finas o almohadas entre las piernas y brazos para que no sufran presión durante el sueño.

2) Mantener a la persona limpia y confortable.

- a) Realizar cambios posturales cada dos horas para evitar la aparición de escaras, o cada cierto tiempo según recomendación de los fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales.
- b) Impedir compresiones en prominencias óseas (codos, caderas...)
- c) Observar zonas dolorosas y frías.
- d) Vigilar la adecuada ingesta de líquidos y alimentos.

Ausencias y crisis

Aspectos a tener en cuenta ante una crisis epiléptica:

- No es necesario aplicar ningún tipo de medidas de reanimación.
- Evitar la caída y colocar a la persona en un lugar no duro y si no es posible en el suelo.

- Colocar a la persona en posición lateral de seguridad.
- En la boca puede ponerse un objeto blando (pañuelo) en caso de que exista peligro de mordedura de lengua.
- Si la boca queda cerrada, no intentar abrirla, si queda abierta, es conveniente observar si hay algún resto y sacarlo con cuidado, (para no obstruir las vías respiratorias).
- Aflojar aquellas prendas de vestir que puedan estar apretadas (cuello, cinturón).
- No sujetarlo.
- Basta con muy pocas personas junto a la persona para asistirlo de la forma indicada.
- No acercarse todo el mundo. Evitar el pánico.

También hay algunos datos que hay que

anotar y tener en cuenta después de la crisis :

- La hora de aparición.
- La duración.
- Relato del desarrollo de la crisis.
- Como quedó después y cómo se despertó.
- Si hay pérdidas de conocimiento, (anotar la duración).
- Si se repitió o no.
- Si se notaron cambios de comportamiento antes o después.
- Si se suele repetir a la misma hora del día o en circunstancias ambientales similares.

A las crisis de pequeño mal se les llama ausencias.

Posición lateral de seguridad

Cuando una persona pierde el conocimiento, hay que colocarlo en la posición late-

ral de seguridad mientras llega el equipo de emergencias (en caso de traumatismo cervical, no movilizarlo). Dicha posición impedirá que se ahogue con su propia lengua, con secreciones a nivel de la garganta o con los vómitos. Esta posición consiste en:

- Sitúese de rodillas ante el paciente, del lado que pretende recostarlo.
- Luego extienda el brazo más cercano a usted hacia arriba apoyándolo en el lateral de la cabeza.
- Flexione la rodilla más alejada de usted hasta que el pie se sitúe aproximadamente a la altura de la rodilla no flexionada.
- Dé la vuelta al paciente cuidadosamente, tirando de la pierna flexionada y del brazo del mismo hemicuerpo hacia usted.
- Asegúrese de que la cabeza quede apoyada en el brazo y girada hacia usted.

Escaras

Es una falta de riego de sangre en la zona, las más comunes en la parálisis cerebral son las producidas por presión. Para prevenirlas hay que hacer cambios posturales según los casos, (siguiendo las recomendaciones de los profesionales).

Una vez producida, mantener la herida limpia y seca periódicamente y evitar rozamientos en la zona. Utilizar prendas cómodas y de algodón. Curar con betadine.

Extraer mucosidades y flemas

Para sacar flemas o mucosidades hay varias formas:

- Haciéndole reir, la flema empieza a subir hacia arriba.
- Soplando una vela.
- Tumbado de cúbito prono en una

cuña en la parte superior, relajar a la persona y una vez que está relajado comenzar a hacerle claping de forma ascendente por la espalda, sin tocar la columna.

- Esta misma maniobra se puede realizar tumbado decúbito prono en el balón Bobath.

Una vez que la flema está en la boca hay varias formas de extraerla:

- Con un insuflador de flemas manual.
- Con un insuflador de flemas eléctrico. En este caso es muy aconsejable estar acompañado de un especialista sanitario.
- Con un trozo pequeño de tela o papel rígido, haces un barrido de dentro hacia fuera, arrastrando la flema, siempre teniendo en cuenta que no tenga reflejo de mordida.

Estreñimiento

Es uno de los problemas más frecuentes, principalmente debido a la poca movilidad del usuario, una dieta pobre en fibra y la falta de agua.

Para evitar este problema hay que tomar líquidos, fibra y verduras. La gelatina puede ser una buena forma de beber agua, pues es rica en proteínas y no tiene grasa.

Un estado de relajación general favorecerá la eliminación de heces. También les podemos ayudar, dándole unos masajes en el vientre con los dedos o el talón de la mano, en el sentido de las agujas del reloj, (alrededor del ombligo). Este masaje se realizará con el paciente en decúbito supino. En niños pequeños, para eliminar gases, se puede realizar el mismo tipo de masaje flexionándoles las piernas juntas y masajeando los muslos contra la barriguita. A veces y en algunos

casos hay que ayudarles con laxantes y enemas, aunque no se debe abusar de ellos. En muchos casos, la medicina natural tiene remedios efectivos contra el estreñimiento.



▣ VIDA SOCIAL

Afectividad y sociedad

Las personas con parálisis cerebral, sienten y manifiestan la necesidad de relacionarse con los demás. Son personas agradecidas pero no dan muestras excesivas de cariño, y por su aspecto físico (generalmente con movimientos exagerados a los que estamos poco acostumbrados) puede ser que sintamos menos iniciativa a la hora de acercarnos a ellos, darles la mano o un beso. A muchos les cuesta expresar estos actos tan cotidianos para nosotros, porque físicamente no pueden, siendo dependientes de los demás para establecer relaciones sociales, pero sin duda alguna sienten la necesidad de hacerlo al igual que cualquier otra persona.

Desde edades tempranas, es muy importante que exista ese contacto físico con las

personas y los objetos que lo rodean, ya que en muchas ocasiones, la persona no puede por sí misma acercarse a los demás, acercarse objetos e incluso explorar distintas partes de su propio cuerpo, lo que repercute directamente en la cantidad de experiencias y estímulos recibidos, e indirectamente con el tiempo, es posible encontrar a personas a los que les cuesta tolerar el contacto físico y habrán de hacerlo progresivamente.

Cuando la cantidad de experiencias recibidas se ve disminuida con respecto a otras personas (por ejemplo, las veces que va al cine o a tomar un café con los amigos), también cambia la escala de valores. Lo que para nosotros puede ser cotidiano e incluso pasar como desapercibido, para ellos puede ser un acontecimiento muy importante. Por eso, habrá que poner especial cuidado en nuestras manifestaciones afectivas hacia ellos, que deben acercarse a la normalidad.

Con esto no queremos decir, que no deban producirse, sino que hay que adecuar estas muestras de cariño al nivel de madurez mental de la persona, de lo contrario, pueden llegar a confundir nuestro trabajo como profesionales con una amistad, e incluso ésta con amor. Las manifestaciones afectivas debe producirse en el momento y el contexto apropiado.

En ocasiones pueden aparecer alteraciones del desarrollo emocional y/o problemas de conducta, manifestadas en baja autoestima, pobre repertorio de habilidades sociales, cambios de humor frecuentes, inmadurez, infantilismo, alteraciones en el sueño y/o la alimentación, conductas de autoestimulación, disruptivas, ritualistas...

Así pues, recomendamos proporcionar un entorno social y afectivo estable y normalizado, en distintos contextos. Evitar transmitir ansiedad o nerviosismo, no sobreprotegerlos,

teniendo en cuenta las dificultades que pueden tener para desenvolverse o para controlar su propia conducta, así como sus capacidades y limitaciones en los ámbitos cognitivo, de lenguaje, de aprendizaje, motórico y sensorial.

Algunas recomendaciones:

- Favorecer la estabilidad en los entornos emocional, físico y social.
- Mantener contacto con las personas de forma normalizada.
- Desenvolverse en entornos lo menos restrictivos posible.
- Adquirir hábitos de autonomía que proporcionen independencia: alimentación, aseo, conducta, transporte...
- Adquirir y desarrollar habilidades sociales y de comunicación
- Ayudarles a organizar sus tiempos.

En definitiva, que la persona con parálisis cerebral vivencie sus experiencias y rela-

ciones de una forma lo más normalizada posible. Dar cariño, estar cerca, saber escuchar, hacerlos partícipes en sus actividades de la vida diaria, transmitir tranquilidad y momentos de alegría, son las claves para hacer feliz a una persona con parálisis cerebral.

Afectividad y sexualidad

Lo primero que queremos resaltar es que el tema de la sexualidad es recomendable abordarlo de forma personalizada y con la orientación de un profesional específico, principalmente cuando se producen problemas en este campo, o al menos se requiere de conocimientos y recursos básicos que les ayuden a tomar aquellas decisiones que mejoren la vivencia de su sexualidad.

No obviar que la sexualidad es parte de la mejora de la calidad de vida, o cuanto menos no hay que resignarse de por vida a no desarrollar esta área. Tener dificultades en algún aspecto motriz, no implica carecer de interés por estos temas.

Está claro que la sexualidad nos interesa a todos y tiene repercusiones en lo personal, familiar y social. En nuestra cultura ha sido tabú y aún más en personas con



discapacidad. Todavía nos cuesta reconocer que la persona con parálisis cerebral tiene necesidades afectivas y sexuales. La sexualidad se vive como un problema en la familia, se deja a un lado, se esconde.

La sociedad vende sexo en gente guapa y esbelta y todo lo reduce a la genitalidad, imponiendo que el coito y la erección son elementos indispensables para el sexo. Todas las personas con parálisis cerebral son capaces de amar y de ser amados, dar y recibir afecto. Tienen derecho a disponer de recursos para afrontar y resolver sus necesidades afectivas y sexuales.

Hay estudios que muestran que aquellas personas que han seguido un proceso de rehabilitación integral en el que se hayan incluido cuestiones afectivo-sociales son personas más contentas, satisfechas, seguras emocionalmente y con un mayor sentido o un sentido más global de bienestar que los

posiciona en una situación más favorable para afrontar problemas.

No cabe duda de que estos temas son de gran interés para las personas con parálisis cerebral. Cuando les damos la oportunidad de expresarse, lo hacen, tienen dudas y derecho a recibir una adecuada educación sexual.

Los hombres y mujeres con parálisis cerebral necesitan, más si cabe, sentirse queridos y estimados, valiosos e importantes, sentirse personas dignas y útiles, tener amigos, comunicarse y compartir cosas con ellos/as, confiar y no prescindir en modo alguno del contacto corporal, cálido y tierno del abrazo y de la caricia. Se enamoran, se sienten atraídos... como el resto.

No satisfacer adecuadamente estas necesidades puede llevarnos a la soledad, el sufrimiento y la enfermedad. La persona con parálisis cerebral no es ajena a todo esto. La

soledad afectiva puede hacer que se envuelvan en un estado depresivo, más triste, menos seguro, de menor autoestima, menos deseable y con escaso atractivo sexual.

Antes todo tener en cuenta que va a depender de:

- El tipo de lesión
- El estado afectivo
- La actitud de la familia y de la gente más cercana
- La edad
- Las experiencias vividas por sí mismos o por las personas de su entorno.
- La aceptación física corporal
- Las dificultades motoras
- Las dificultades de comunicación
- El grado de dependencia
- La afectación en la capacidad de respuesta sexual
- La capacidad reproductiva

- La asociación con otras discapacidades
- El sentimiento de sentirse atractivo.

Preocupaciones y problemas más comunes:

- Abuso sexual.
- Lugar para la práctica.
- Implicaciones legales y sociales.
- El problema del lenguaje, que disminuye la posibilidad de interacción.
- La dependencia. (Está en nuestra mano facilitar interacciones).
- Medicación y ciertas lesiones, que podrían afectar a la respuesta sexual, provocando una disfunción sexual

Pensamientos comunes: Se plantean que no van a encontrar pareja, anticipan un fracaso, tienen una imagen corporal negativa.

Piensan que si consiguen algo es por compasión o como mucho una relación amistosa. Socialmente también sienten grima por la idea de tener relaciones con alguien que tenga parálisis cerebral y a no pocas personas les provoca rechazo.

Respuestas: Debemos poner en cuestión estos prejuicios, facilitando una visión más positiva de la sexualidad y afectividad. Reconocer las necesidades afectivas y sexuales. Facilitar ayudas y recursos técnicos. Intervenir aunque haya dificultades, comenzando por objetivos sencillos. Las personas con parálisis cerebral deben valorarse, aceptar sus limitaciones y buscar alternativas que permitan llevar a cabo sus necesidades.

Hay que estimular la autoimagen. Cuidarse, hacerles ver y sentir que les queremos incondicionalmente. Respetar el interés de cada uno por el sexo dando la información necesaria para aclarar temores infundados te-

niendo en cuenta a la persona, sus necesidades, sus intereses y su ética.

Si hay interés sexual y se crean las condiciones adecuadas los resultados pueden ser satisfactorios. Es importante ir integrando estos temas a la vida cotidiana, en la rehabilitación y en su relación con otras personas.

Eso sí, hemos de ser conscientes de que hay una gran necesidad de formación en familiares y profesionales. Por lo que se hace necesario programar una educación sexual a través de una intervención sociocomunitaria de tres niveles:

1. Contexto y sensibilización: de familia y profesionales para sentar las bases de trabajo conjunto.
2. Formación básica: en cuanto a necesidades formativas y metodológicas.
3. Puesta en marcha de programas concretos.

Metodología:

- Comunicación franca que aclare dudas, evitando culpas.
- Visión positiva y clara de que existen necesidades afectivo-sexuales que se puedan vivir con la mayor normalidad. (Sabemos que éste es un tema difícil).
- Actuar contra las posibles disfunciones sexuales desde los planos psicológico, sexológico y andrológico.
- Fomentar la comunicación de sentimientos y emociones individualmente y en grupo.
- Fomentar la autoestima y la autonomía personal que estará muy en relación con la capacidad de sentirse atractivo y deseable.
- Contribuir a que se gusten y se quieran tal y como son.
- Actuar con paciencia, calma y de forma flexible y creativa es la clave en la atención integral para controlar impulsos y aceptar limitaciones.
- Escucharles, animarles a que tengan sus propias decisiones. Dejarles que expresen sus opiniones y deseos. No opinar ni decidir por ellos. Ayudarles a que acepten las situaciones e imbuirles esperanza en el cambio.
- Proporcionarles una visión positiva y realista de la vida y de sus problemas. Reconocer los logros. Reforzar sus avances. Fomentar pensamientos positivos. Contribuir a que la persona no esté continuamente rumiando su tristeza.
- Reconocer las limitaciones. Transmitir confianza en sí mismo.
- Transmitir que las cosas dependen también que uno mismo. Que la vida tiene sentido.
- Proporcionar recursos y posibilidades. Facilitar ayudas técnicas. No sólo básicas. Nuevos registros de comunicación afectivos, verbales y no verbales. Habi-

lidades Sociales, centradas en necesidades afectivas y de relación. Evitar aislamientos, soledad y desamparo.

- Formar a los profesionales, a la familia y al voluntariado en unos criterios de actuación comunes.
- Mantener las relaciones e investigar nuevas maneras de comunicación corporal a partir de las posibilidades de cada cual. Recomendamos utilizar técnicas de dramatización.
- Respeto y comprensión por quienes no tienen estas necesidades o realmente no quieren plantearse las.
- Cuidar la estructura familiar. Ésta también tiene sus necesidades personales y por tanto de apoyo y sosiego. Necesitan ser queridos y prestarles atención.
- Se les debe querer incondicionalmente. Sean como sean y estén como estén. Hacerles saber que les queremos así. Constancia, amor y esperanza son las claves.

- Promover un entorno a nivel de hogar que favorezca las relaciones interpersonales, desarrollada en la práctica de habilidades sociales.

Avanzamos y seguimos trabajando.

Ocio y tiempo libre

El ocio es un derecho de todo ciudadano, pero además, es una necesidad vivenciarlo de forma agradable y eligiendo con total libertad la ocupación. Todos tenemos la necesidad de disfrutar del ocio y el tiempo libre y con más motivo las personas con Parálisis cerebral, por ser en la mayoría de los casos dependientes de otros para desplazarse.

Este tiempo es imprescindible, pero hay que saber utilizarlo, llenarlo de contenido para disfrutar de un ocio de calidad, por esto, la utilización del ocio y el tiempo libre en las personas con parálisis cerebral, va a ser un fiel

indicador de integración y de normalización en la sociedad.

El ocio es beneficioso y necesario por diversos aspectos, independientemente de cómo aprovechen dicho tiempo. Su aportación implica mejoras en el ámbito social, personal y psicológico, fundamentales para el desarrollo de una persona, como son:

- Elevar la autoestima
- Mejorar la autonomía personal
- Mejorar las relaciones sociales
- Fomentar las relaciones de amistad
- Experimentar sensaciones nuevas
- Eliminar el rol de "mero espectador"
- Mejorar la salud
- Tender hacia la normalización del tiempo libre desde niños, de las personas con discapacidad

Pero desgraciadamente el tiempo libre en las personas con parálisis cerebral se ve limitado en numerosas ocasiones; en parte por

sus propios handicaps y en parte por las diferencias con respecto a los demás.

Sus limitaciones físicas y psíquicas junto con la súper-protección familiar son los mayores problemas a los que deben enfrentarse para disfrutar del ocio y tiempo libre.

Otros problemas a tener en cuenta son la conciencia social, el nivel económico, la proximidad de las instalaciones, el acceso limitado a éstas, desplazamientos, horarios, etc.

Como alternativas a estos problemas, las personas con parálisis cerebral deben recurrir a acompañantes, vehículos adaptados, etc.

Para salvar todas estas las barreras, existen Asociaciones de ocio y tiempo libre que intentan subsanar esta necesidad social, Asociaciones dedicadas al disfrute a través de salidas, organizadas por grupos de amigos con y

sin discapacidad, o Clubes Deportivos como el de ASPACE, dedicado al disfrute del ocio y el tiempo libre a través del deporte adaptado.

El trabajo desarrollado con el colectivo de personas con parálisis cerebral en actividades deportivas, está siempre encaminado a la consecución de la máxima autonomía personal posible, tratando con ello de que el proceso de integración y normalización individual tengan una participación activa, siempre en función de las capacidades de cada uno de ellos. La práctica deportiva les ayuda a la hora de ser responsables de sus actos.

En este sentido consideramos la práctica de deporte adaptado y específico por personas con Parálisis Cerebral como uno de los recursos más idóneos para alcanzar estos objetivos, ya que la motivación de la práctica deportiva ayuda a conseguir un mejor desarrollo integral de la persona a todos los niveles (social, personal, educativo, cultural, ...).

No podemos concebir el deporte en la parálisis cerebral como la panacea para la solución de los problemas de integración de las personas afectadas, aunque, la experiencia nos ha demostrado que la práctica deportiva hace que las personas superen barreras imprevisibles para su integración en los esquemas que plantea nuestra actual sociedad; y es en este aspecto donde el deporte específico irradia mayor acción para que el deportista no sea sólo deportista, sino mejor amigo y compañero, una persona con mayor confianza en sí mismo capaz de elevar su nivel cultural, de crear mejores relaciones sociales y afectivas.

Apostamos por ofrecer una atención globalizada que abarque todos los aspectos de su personalidad y además, favorezca el proceso de generalización de objetivos a diferentes situaciones, contextos y momentos de su realidad.

Afortunadamente, las alternativas de ocio son variadas, natación, atletismo, boccia,

teatro, danza, excursiones, salidas, música....

En la actualidad, en la mayoría de los casos, nuestra población a medida que crece va formando su propia personalidad y ya no suelen querer ir con sus padres, como lo han hecho siempre. Se sienten aislados, no salen mucho, no tienen muchos tipos de experiencias y las que tienen normalmente son las que se organizan en sus Centros.

Para que esto cambie, además de hacer consciente a la sociedad de esta necesidad, se debe ofrecer un espacio donde las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades, puedan reunirse y realizar actividades.

Por nuestra parte, como agentes directos, debemos promover salidas donde ellos sean los conductores de la experiencia, facilitar el acceso a las asociaciones dedicadas al ocio y tiempo libre y ayudarles a recibir una correcta información, continuamente actualizada sobre los recursos y programas existen-

tes en nuestra comunidad.

Promover y potenciar tanto la integración social como las capacidades individuales de las personas con parálisis cerebral, insistiendo en que el concepto de normalización ha de ser la guía y el elemento fundamental del hecho integrador, y reconociendo el derecho de éstos a participar plenamente en la sociedad.

Desde el mismo Centro se debe encontrar un marco para mejorar sus actividades de ocio y tiempo libre, que palie los efectos de su discapacidad.

“Cuanto más discapacitada esté una persona, tanto más es la necesidad de un entrenamiento sistemático en actividades de ocio y tiempo libre” (D. García Villamizar y A. Polaina Lorente)

Boccia

El valor integrador del deporte es de sobra conocido por todos, pero hay actividades deportivas específicas para personas con parálisis cerebral que les ayudan a sentirse más integradas y sobre todo a sentirse dueños de la situación que están viviendo. Esto les sucede a las personas con parálisis cerebral que practican la Boccia. En este deporte ellos tienen que tomar las decisiones sobre el desarrollo del juego, lo que aumenta las interrelaciones y favorece la eliminación de sobreprotección en ámbitos familiares.

Practicar la boccia les pone ante situaciones en las que tienen que tener presentes una serie de variantes, como son: distancias, cantidades, control de tiempo y conceptos espacio temporales, que no son habituales en su vida cotidiana.

Es un deporte específico para deportis-

tas con parálisis cerebral. Hay competiciones regionales, autonómicas, nacionales e internacionales, siendo éste un deporte Paraolímpico.

El juego se desarrolla en un rectángulo de 12,5 m de largo por 6 m de ancho. Cada contrincante tiene seis bolas, unas son azules y las otras seis de color rojo. Hay una bola blanca que hace de diana. El juego consiste en que los equipos deben colocar el mayor número de bolas de su color lo más cerca posible de la bola blanca. Para conseguir este objetivo, los deportistas deben poner en práctica jugadas de táctica así como tener la suficiente habilidad para lanzar la bola con la dirección y la fuerza adecuada.

Existen varias categorías, dependiendo de las posibilidades que el deportista tenga para lanzar. Hay personas que pueden lanzar con la mano o con el pie y otros que por sus características físicas no pueden y deben ha-

cerlo con la llamada rampa o canaleta. Para el manejo de esta canaleta, el deportista es ayudado por un monitor auxiliar, que en ningún momento puede mirar al terreno de juego o intervenir en las decisiones de su deportista; sólo se puede limitar a seguir las instrucciones que le indica el jugador. Los jugadores que lanzan con la mano no suelen necesitar al auxiliar más que para acercarles la pelota al lanzar.

El juego en sí mismo junto con la simbiosis que se forma entre el monitor auxiliar y el deportista, crea un enriquecedor ambiente de interacción y comunicación, mejorando y aportándole un gran conjunto de habilidades y capacidades.

Este deporte es el más practicado por las personas con parálisis cerebral de España y el nivel de competición es muy elevado.

Tiene la ventaja de que se puede practicar de forma lúdica con muchas variantes y

además lo pueden practicar en las mismas condiciones personas con y sin minusvalía; particularidad ésta que la inmensa mayoría de deportes no tienen. Incluso, hay personas con grandes discapacidades que pueden jugar teniendo un mínimo movimiento voluntario.



□ ELLOS Y ELLAS HABLAN

A continuación os mostramos algunas frases escritas por las personas con parálisis cerebral de nuestro Centro, que han querido realizar con motivo de la publicación de esta guía, con el fin de que las conozcáis un poco más y mejor.

Todos los días mi padre y yo hablamos. Y está pendiente de mí. mamá no, al margen por estar enferma. Todos los días mi padre se ocupa de todo, cocinar, comprar preparar el desayuno... Yo mientras me visto y aseo solo. Espero a que mi padre se duche y nos duchamos juntos.

Mi padre me da dinero... poco, y entonces cojo el autobús y me voy a Granada a ver a mis amigos y a ver a mis primos en Cenes de la vega. También viajo con mis padres a Gandía, (Valencia), Zamora, a ver a mis

tíos.

En temporada me voy todos los domingos a ver el fútbol de mi pueblo que es Ogíjares. Me gusta ver los partidos amistosos y competiciones deportivas.

También me gusta andar y me voy todos los sábados desde mi pueblo. Se puede ir a Alhendín, Armilla y Churriana. Esto lo puedo hacer porque tengo... (se señala un brazo) bastante independencia.

— — — — —

En mi casa estoy tranquila, alguna vez juego con mi madre y mi hermano. Como estoy sola me pongo la radio y escucho música en la cama y algunas veces en el sillón. Con mi madre salgo muy pocas veces. Me saca mi abuelo materno (el padre de mi madre) pero también muy pocas veces.

Todos los días pongo la tele y la veo hasta que me acuesto. Algunas veces discuti-

mos mi hermano, mi madre y yo, porque digo tonterías y me comporto como una cría.

Tengo amigos que me sacan a misa, que es una voluntaria de San Juan de Dios. También me llevan a un bar. Pero no siempre voy a misa, sino de vez en cuando, aunque me gustaría ir todos los domingos.

A mi casa va un muchacho que se dedica a la ayuda a domicilio y que de vez en cuando se le olvida echarme las compresas en la mochila, con las prisas..."

Me gusta arreglarme, ponerme guapa. Pasear, mirarme. Me gusta estar con mis compañeros y profesores. Yo tuve un accidente de coche. Me atropelló un coche y no tuvo consecuencias, pero al pasar el tiempo cuando iba con mi hermano volvió a atropellarme otro coche y por eso tengo parálisis cerebral.

Antes iba a la discoteca. Salía con mis amigas. Ahora no las veo. Después del accidente no podía hablar, aunque poco a poco voy recuperándome, no puedo mover el brazo y la pierna.

— — — — —

Soy una persona tímida. Me gusta que la gente sepa cosas de mí. Soy bastante triste, no me gusta la calle. Sobre todo lo que más me gusta es la casa. Tampoco me gustan los deportes, sólo la Boccia que yo practico y a veces el tenis y la natación. La música no me gusta mucho pero la TV y las películas me chiflan. Las discotecas no me gustan, como tampoco salir de noche. Prefiero levantarme temprano, venir al Centro de Día ASPACE y aprender todo lo que pueda. Porque estoy muy a gusto con todos mis compañeros y los profesionales. En definitiva soy bastante normal.

— — — — —

Me gusta la música, grabo mi propia música. Tengo tres hermanos mayores que yo. Mi hermano y uno de mis hermanos están casados, el otro vive en casa conmigo y con mis padres.

Me gusta la Boccia, y soy deportista de élite, es decir, compito.

Me gusta salir, la playa y los viajes. Tengo temperamento, me preocupo por los demás, hago preguntas. Me gusta observar lo que me rodea. Antes yo jugaba al fútbol.

Tengo muchos amigos, mi mejor amigo se fue a Almería y hace mucho tiempo que no lo veo. Tengo tres sobrinos, dos sobrinas y un sobrino. En definitiva soy un chico normal. Hablo mucho con mi hermano chico.

— — — — —

Hola me llamo V. M. y tengo 43 años, tengo parálisis cerebral y me desplazo en una silla eléctrica aunque tengo impedimen-

tos para desplazarme por lugares no adaptados.

Me encanta trabajar en el ordenador y que mis compañeros y monitores me cuenten cosas de su vida y su familia. También me gusta hacer recados, como llevar papeles, ir a por cosas que hagan falta... Hago deporte "Boccia" y juego en campeonatos.

— — — — —

Hola, me llamo M.L., tengo 33 años. Tengo parálisis cerebral y me desplazo en silla de ruedas que yo misma utilizo aunque con dificultad; también puedo desplazarme con andador con ayuda de un monitor. Me gusta la poesía y la música clásica y no me gustan los programas de televisión

— — — — —

Hola, me llamo E. R. tengo 31 años. Tengo parálisis cerebral y lo llevo lo mejor posible. Me desplazo con andador y voy donde

me apetece. Me gusta mucho cuidarme haciendo deporte y me gusta la música marchosa. Lo que me da rabia es esperar a la gente. Soy un poco cabezona pero muy risueña

Me llamo B. C. tengo 20 años. Nací con parálisis cerebral y me desplazo yo sola en la silla de ruedas aunque necesito ayuda. Me gusta mucho la música, la ropa moderna y los peinados de trenzas. Soy una chica muy alegre aunque a veces tengo mal genio, (sólo a veces).

Yo soy J. L. B., tengo 28 años. Nací con parálisis cerebral y para mí la vida es muy dura. Hago deporte adaptado "Boccia" y juego en la categoría de canaletas. Voy en silla de ruedas y me suelo poner de pie en el bipedestador. Me encanta el Real Madrid; no me pierdo un partido de este equipo. No me gusta la gente mala.

Me llamo E.F., tengo una enfermedad

muy rara que me degenera los huesos y la musculatura. Yo andaba de pequeña y sobre los 8 años tuve que coger una silla de ruedas para poder desplazarme. Me gusta la música moderna, leer revistas de cotilleos y lo que no me gusta nada, nada, son los partidos de fútbol. Tengo 37 años pero la piel como la de una niña chica.

Hola, soy C. L., tengo 33 años. Soy un chico con parálisis cerebral y no necesito silla de ruedas para desplazarme. Me gusta el fútbol y pasear. Soy muy simpático y amable y me gusta ayudar a mis compañeros.

Soy muy trabajador, soy una persona muy meticulosa. Lo que más me gusta del mundo es venir al Colegio y hacer los deberes. También me gusta comer mucho. Me gusta mucho hablar con mis amigos y profesoras de ASpace, también con mi tía.

Los sábados voy a un club de amigos, hago muchas cosas y conozco gente. No me gusta el pescado, pero me lo como, lo que más me gusta es el pollo. Lo más importante es que soy una persona muy feliz y me gusta mi vida.

Me llamo M. G., vivo con mis padres y con mi hermana, también tengo una perra que se llama Bola. Me gusta mucho venir al colegio y aprender cosas. Veo el fútbol, me gusta ser del Barcelona como mi papá.

Me gusta mucho el verano y bañarme en la piscina, también me gusta irme de Colonias, con mis antiguos compañeros y con los nuevos.

Soy muy simpático, me gusta gastar bromas y que me las gasten a mí. A veces salgo de marcha con mi hermana y con sus amigos y me lo paso muy bien porque todos

me quieren mucho. En conclusión soy muy feliz con la gente que me rodea.

Estas son algunas frases elaboradas en grupo por una Unidad de Día de nuestro Centro. Ellos y ellas han querido escribirlas como un decálogo de ideales:

1. *Parálisis Cerebral: es una persona que puede combatir barreras, y si no puede tiene que intentarlo. Para saber lo que es parálisis cerebral hay que intentar tener empatía.*
2. *La parálisis cerebral se puede dar en el nacimiento o en el parto, y si la problemática no es cercana no se conoce.*
3. *La persona sufre mucho, de ver que no puede hacer cosas que podría hacerlas.*
4. *Las personas nos ven como "inválidos", pero en cambio yo me considero normal... no se porqué le llaman personas con discapacidad, si son multicapaces.*
5. *La gente en cuanto nos ve así, se creen*

que somos tontos, que no entendemos, empiezan a compadecerse de nosotros. Y no saben que lo único que consiguen con eso es ofendernos.

6. *No andar bien, no expresarse bien, necesitar la ayuda de otros, significa ser capaz, ser persona, y sentir lo mismo que tú. Estoy en silla de ruedas, pero soy guapo y precioso.*
7. *Soy una persona comprensible y buenísima. Me gusta mucho escuchar música y sobre todo, divertirme con la gente*
8. *Me gusta irme a tomar batido de chocolate con pasteles*
9. *Simplemente cachondo, guay y contento de estar donde estoy y de ser quien soy.*
10. *Me fascina escuchar música y cantar y sobre todo: ¡María!*

Una joven del Centro escribe lo que para

ella son sus compañeros:

Las personas con parálisis cerebral no son distintas a las demás personas, se ríen lloran, etc.; además son buena gente, son muy sociables con las personas. Transmiten algo muy especial a toda la gente y se relacionan con la gente sin problemas de ningún tipo. Les gusta salir de discoteca, al cine, de excursión al campo, les gusta la playa y hacer fiestas. Les gusta la música marchosa, se ríen muchísimo y lo pasan genial con los voluntarios que vienen y los prácticos que vienen, y no existen personas sumamente agradables y buenas personas como ellas y no hay que considerarlas como niños que son gente adulta y sin ningún complejo ni vergüenzas, son simpáticos y listos como cualquier persona.

Otro grupo escribe lo siguiente:

Mírame como persona, no como min-

usválido. ¿Soy acaso diferente por estar en silla de ruedas?. Intenta ver más allá. Tengo necesidades e inquietudes, como tú. Todos somos diferentes. Facilitanos el acercarnos a ti. No me mires como estoy, sino como soy. Me siento mal porque encuentro muchos obstáculos. Antes de juzgarme, conóceme mejor. Piensa que puedo ser igual que tú. ¿Por qué te ríes de mi?. ¿Es que soy un payaso?. Necesito tu ayuda. Me cuesta trabajo comunicarme, no me lo hagas más difícil. Cuando hable contigo no te hagas el tonto y me dejes con la palabra en la boca, a ti no te gustaría. No te creas superior a mi, ya que aunque me cueste trabajo hablar, puedo pensar y si me conoces, aún sin hablar, puedo expresarte muchas cosas. Necesitamos todas las manos amigas que podamos encontrar.

▣ **SER VOLUNTARIO**

Afortunadamente, desde los inicios de nuestra Asociación, son muchas las personas que se han acercado para ofrecer sus servicios como voluntarios. Para serlo, principalmente se ha requerido mostrar iniciativa y muchas ganas de ayudar.

Para los dudosos nos gustaría decir que para trabajar con las personas con discapacidad en general y en particular con las personas con parálisis cerebral, no existe un término medio; o te gusta estar con ellos, o no te gusta.

Hay varios tipos de voluntarios. La mayoría quiere sentirse útil a la vez que ve una oportunidad de adquirir experiencia relacionada con su futuro profesional. Otros, quieren dedicar su tiempo libre a ayudar a los demás y se acercan para dar de comer o apoyar



las actividades de nuestro Centro algún día de la semana, como complemento a su trabajo o a sus actividades diarias.

Es lógico, que al principio, si no se ha tenido experiencia en este campo y nos llama la atención por conocerlo, sintamos algo de miedo al llegar. Es realmente miedo a lo desconocido ante algo que nos gusta, miedo a estar a la altura de las circunstancias o miedo a hacerles daño cuando los cogemos. También es frecuente sentir vergüenza al acompañarlos al servicio, puesto que son adultos a los que no conocemos.

Todos estos sentimientos los hemos tenido la mayoría y nos gustaría desde estas letras, tranquilizar a todos los que se acercan por primera vez a las personas con parálisis cerebral.

Con el paso del tiempo se toma confianza en sí mismo. Confianza que se trans-

mite a la persona con discapacidad y que ayuda al proceso de adaptación ante la nueva situación, (tanto para el voluntario como para el usuario).

La mayoría de las personas con discapacidad tienen un "sexto sentido" para conocer en poco tiempo a los que van a estar con ellos. Y generalmente suelen ser muy sinceros, por lo que si hay algo que no les gusta lo van a manifestar.

Un aspecto a tener en cuenta, es ser consecuente y consciente de las características de las personas con parálisis cerebral. Para trabajar con ellos no hay que tener escrúpulos. Aceptar a la persona tal y como es, con su aspecto físico, su movimientos, su forma de hablar y expresarse, su ausencia o no de control de babeo, su personalidad, etc.

Aunque en un principio no entendáis lo que dicen, lo haréis con el tiempo, tanto en

los casos en los que haya dificultades expresivas, como en los que parece que no hay una forma clara de comunicación, todos manifiestan sus gustos y preferencias de una u otra manera.

Ante todo hay que mostrar interés, iniciativa, estar atento a sus necesidades, dar comprensión y cariño, saber hablar, escuchar, ser transmisores y compartir momentos de alegría, de ánimo y preguntarles todo lo que no sepáis a ellos y a los profesionales con los que están.

Todas las personas con parálisis cerebral muestran su interés hacia los voluntarios y alumnos en prácticas y son conscientes de la labor que hacen por ellos, a los cuáles agradecen y agradecemos su trabajo y esfuerzo.

□ **LA SOCIEDAD OPINA**

Con el fin de que conozcáis un poco más a las personas con parálisis cerebral os mostramos las siguientes conclusiones extraídas de unas encuestas realizadas en la calle, en las facultades relacionadas en educación y a las familias de las personas con parálisis cerebral que realizamos antes de elaborar este libro – guía.

ANÁLISIS Y CONCLUSIONES EN LAS ENCUESTAS REALIZADAS EN CENTROS FORMATIVOS

Respecto a las preguntas realizadas con la intención de ver los conocimientos básicos teóricos sobre la parálisis cerebral podemos ver que en los tres cursos de la facultad han sabido responder en torno a un 70%, porcentaje que baja y oscila de un 30% a un 50%

cuando se trata de responder a preguntas realizadas con la intención de ver los conocimientos básicos prácticos que van asociados a la parálisis cerebral.

Aunque la mayoría (más de un 90%) opina que la parálisis cerebral es muy importante dentro de su proceso de aprendizaje, sólo la mitad manifiesta el deseo de enfocar su vida profesional al trabajo con personas discapacitadas.

Sobre el tema de relación con personas con discapacidad, podemos deducir que más del 90% conoce a una persona con discapacidad y el que sólo un 40% tiene una relación más estrecha con estas personas.

Por último abordaremos el tema de voluntariado. Se puede apreciar que la información sobre el voluntariado es mayor en cursos superiores, (del 50% en los primeros cursos al 75% en los posteriores).

ANÁLISIS Y CONCLUSIONES DE LAS ENCUESTAS REALIZADAS A LOS PADRES

En la gran mayoría de los casos entrevistados parece ser, que todos los padres sufren y viven el problema de tener un hijo con parálisis cerebral, casi de la misma manera.

De 45 familias entrevistadas, 42 tuvieron problemas después del parto. Gran parte afirma que ha sido culpa de los médicos o fueron diagnosticados tarde.

Todos sienten una gran rabia, dolor, impotencia, tristeza, indignación, miedo, incertidumbre ante la llegada de un hijo con problemas; que les cambia la vida en todos los sentidos, tanto a los hermanos como al resto de la familia.

Pasan por una primera etapa de "querer morir" de "depresión" "de no ver otra

salida". En una palabra como dicen... "Me han jodido la vida"

Hay otro hecho muy importante, y es que dependiendo de la edad que tengan los padres, se afronta el problema de diferente manera. Los que tienen de media 65 años no conocían nada de la parálisis cerebral, no les daban la importancia que tenía. Los más jóvenes con una media de edad de entre 35 y 40 años muestran bastante preocupación por saber cada día más sobre lo que es la parálisis cerebral, como son los tratamientos que reciben sus hijos, el que estén en un centro especializado y sobre todo que se integren en la familia y en la sociedad.

Hay pocos casos en el que no se tiene el apoyo de la pareja, pero hay que decir, que este problema es acogido con bastante entereza por ambas partes.

Todos coinciden en que el cambio de

vida es total:

Empezando por la libertad, cambio de vida social, laboral y familiar porque «siempre será mi niño pequeño y hay que estar pendiente de él».

Pasan por un periodo de depresión y planificación de la vida familiar, (más responsabilidad ante la llegada del hijo con parálisis cerebral). Económicamente también supone un ajuste, al necesitar más medios y recursos para su calidad de vida. En la vida social se deja notar, ya que en algunos casos dejan de salir con sus amistades para atenderlos mejor y estar más tiempo con sus hijos.

A todas las personas entrevistadas les hubiera gustado tener ayuda psicológica para superar la llegada de un hijo con problemas.

INCERTIDUMBRE DE LOS PADRES:

En un principio se preguntan hasta dónde puede llegar su hijo, ¿cómo puede responder su cerebro?, ¿qué capacidades puede llegar a tener?, y por supuesto la pregunta estrellada es si se podrán curar.

Otro hecho relevante es que por las características de las personas con parálisis cerebral, pueden presentarse problemas de comportamientos, como autolesiones y/o agresividad.

Al mismo tiempo les hubiera gustado saber que hay centros especializados para su rehabilitación y aprendizaje, cómo manejar a su hijo y sobre todo, tener un buen diagnóstico y presentan cierta desconfianza a la hora de recibir tratamientos.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES:

- PACIENCIA Y MUCHO AMOR

- VIVIR EL DÍA A DÍA E INTENTAR SER LO MÁS FELIZ QUE SE PUEDA
- NO «GUARDAR A LOS NIÑOS COMO SI FUERAN TAPAS VIEJOS»
- TENER BUEN HUMOR
- HACER QUE SU HIJO SEA FELIZ CON SUS POSIBILIDADES
- RESIGNACIÓN
- APOYO DE LA FAMILIA Y DE LA PAREJA
- LA MAYORÍA DE LOS PADRES NO SABÍAN LO QUE ERA UNA PERSONA CON PARÁLISIS CEREBRAL.
- LOS PEQUEÑOS TIENEN QUE IR A GUARDERÍAS Y COLEGIOS
- LOS ADULTOS VAN A LOS CENTROS DE DÍA
- MIEDO A DEJAR AL USUARIO CON PERSONAS DESCONOCIDAS, PERO POCO A POCO SE DAN CUENTA DE QUE ES LO MEJOR PARA ELLOS.

- LES GUSTA TRATAR SUS TEMAS CON PROFESIONALES Y CON OTROS PADRES QUE CONOZCAN EL PROBLEMA.
- A TODOS LES PREOCUPA A CORTO O LARGO PLAZO, EL FUTURO DE SUS HIJOS CUANDO ELLOS NO ESTÉN.

ANÁLISIS Y CONCLUSIONES EN LAS ENCUESTAS REALIZADAS EN LA CALLE

Tras analizar las encuestas realizadas en la calle, observamos que más del 60% de las personas encuestadas afirman conocer cuáles son las causas de la parálisis cerebral, así como reconocer a una de ellas si la ven por la calle.

Por el contrario, algo más del 30% no saben si serían capaces de reconocer a una persona con parálisis cerebral por la calle. Otro tanto por ciento menor, no sabe o no contesta, e incluso se sorprenden ante nuestras pre-

guntas. El 55% afirma haber conocido alguna vez a personas con parálisis cerebral y el 45% manifiesta no haberlo hecho.

El 75% de las personas encuestadas se ha planteado alguna vez que les puede pasar a ellos con reacciones muy diversas; desde asumirlo, hasta caer en depresión. Y el 25% no se lo ha planteado porque consideran que sería una prueba muy dura.

El 34% considera que la sociedad no le da oportunidades, el 33% que sí, y hay otro 33% que no conoce la manera que la sociedad tiene de ayudar.

El 53% no conocen ningún tipo de Asociación similar a la nuestra y el 47% si la conoce gracias a amigos, vecinos familiares y compañeros.

Al 70% de las personas encuestadas les gustaría colaborar en las asociaciones, pero la

mayoría no sabe cómo dirigirse a ellas y creen que no existe la información necesarias. El 30% no pueden colaborar principalmente por falta de tiempo.

El 88% de nuestros encuestados piensan que pueden tener el mismo tipo de sentimientos que otras personas y el 12% piensan que debido a su discapacidad no pueden sentir como cualquier otra persona.

La mayoría de los encuestados (96%) afirma que no rechazaría a estas personas. El 75% no sabe cómo dirigirse a ellas y el 25% afirma saber como hacerlo.

Al 59% de los encuestados le gustaría colaborar con una Asociación como la nuestra y al 41% no. El 56% saben que existen Centros como el nuestro y al 44% no.

En conclusión, los resultados confirman nuestra apreciación de un avance social signi-

ficativo. Cada día nos conoce más gente, cada día nuestros problemas son los mismos que los de los demás, y cada día hay más personas con parálisis cerebral u otras minusvalías en la calle, junto al resto de la sociedad, en el cine, en los parques, en los bares... porque aunque aún queda camino por recorrer, en esta carrera *podemos ajustar el paso para ganar todos, o perder juntos.*

GLORARIO DE TÉRMINOS EMPLEADOS

- **ABCESO:** Acumulación de pus formado a partir de un foco único o de varios, generalmente de causa bacteriana.
- **ACIDEZ METABÓLICA:** Es un trastorno del equilibrio ácido-básico esencial corporal en el que se produce acidez excesiva en la sangre. La acidosis metabólica se puede presentar como resultado de muchas enfermedades diferentes, como la insuficiencia renal, envenenamiento, cetoacidosis diabética y shock.
- **AFASIA:** Es un estado patológico que consiste en la pérdida de la facultad de la palabra, con conservación de la inteligencia y de la integridad de los órganos de fonación.
- **ANCLAJE:** Dispositivo auxiliar que se

utiliza para fijar la silla de ruedas a los railes de la furgoneta e impide que no se mueva durante todo el trayecto. Hay de varios tipos: De pinza, de rosca, de cuerda.

- **ANDADOR:** Medio que proporciona al sujeto 4 puntos de apoyo, el requisito es que el paciente pueda soportar el peso corporal y llevar hacia delante las piernas, además de una buena función de los miembros superiores.
- **ANDRÓGENOS:** Conjunto de hormonas que intervienen en los caracteres masculinos, (testosterona).
- **ANOXIA:** Es la ausencia de oxígeno en los tejidos pudiendo producir diversas lesiones forma eventual, parcial o total dependiendo de la duración y la zona en que se produzca.

- **ANTIDESLIZANTE:** Mantel de plástico que se fija a la mesa y a los platos y cuya función es impedir la movilidad de los platos mientras se come, favoreciendo la autonomía.
- **ANTIVUELCOS:** Pequeñas ruedas que se encuentran en los laterales internos traseros de las sillas de ruedas, que evitan que las sillas vuelquen hacia atrás cuando suben o bajan escalones, (y cuando hacen caballitos).
- **ARNÉS, CINCHA, CORREA:** Correa que se utiliza para sujetar a la persona a la silla para evitar que se caiga de ella.
- **ATONÍA:** Falta de tono muscular. Musculatura flácida.
- **AUSENCIA:** Alteración del nivel de conciencia acompañados de actividad

motora y/o fenómenos sensitivos.

- **BALÓN BOBATH:** Balón de diferentes tamaños utilizado para estimular motóricamente, relajar, expulsar flemas... dependiendo de las distintas técnicas empleadas con dicho balón.
- **BIPEDESTADOR:** Ayuda técnica, que permite mantenerse en pie a la persona, fortaleciendo los músculos de las piernas.
- **BOLÍGRAFO DE INSULINA:** Jeringa en forma de lapicero con un cartucho de insulina. La punta del bolígrafo es similar a la aguja de una jeringa de insulina.
- **BOTELLA:** Bote que se coloca a los hombres para orinar sin tener que levantarlos.

- **CARCASA:** Adaptación de metacrilato con agujeros que se utiliza en los teclados de ordenador para evitar pulsar varias teclas a la vez.
- **CIANOSIS:** Es la coloración azulada de la piel o de las membranas mucosas a causa de una deficiencia de oxígeno en la sangre.
- **CLAPING:** Técnica manual utilizada para el drenaje de secreciones, consistente en un golpeteo sobre el pecho o la espalda del paciente con las manos ahuecadas.
- **CRISIS:** Es la expresión final de la epilepsia. Las manifestaciones visibles, las llamativas y traumáticas son las convulsiones y el estado de pérdida de conciencia con caída al suelo.
- **CONVULSIÓN:** Espasmo violento y repetido.
- **CORREA MARIPOSA:** Tirantes de material no extensible que sirve para sujetar el tronco de la persona y evitar caídas hacia delante.
- **CUADRIPEDESTACIÓN:** Mantener el equilibrio sobre las 4 extremidades.
- **CUÑA:** Pieza rectangular con inclinación que se utiliza para favorecer el control postural de tronco, miembros superiores e inferiores.
- **DECÚBITO LATERAL:** Tumbado lateral.
- **DECÚBITO PRONO:** Tumbado boca abajo.
- **DECÚBITO SUPINO:** Tumbado boca arriba

- **DEGLUTIR:** Tragar.
- **DISFASIA:** Es un trastorno de lenguaje que surge como consecuencia, como síntoma, de un problema de base; no es una enfermedad en sí misma. En algunos casos se encuentra afectada la pronunciación de las palabras, en otros la comprensión de las mismas, y en ocasiones ambas.
- **EPILEPSIA:** Perturbación de los movimientos, las sensaciones, la conducta y/o la conciencia ocasionados por una actividad eléctrica anormal del cerebro.
- **ESCARA:** Costra, ordinariamente de color oscuro, que resulta de la mortificación o pérdida de vitalidad de una parte viva afectada de gangrena, o profundamente quemada.
- **ESPASMO:** Contracción involuntaria de los músculos.
- **ESPASTICIDAD:** Aumento patológico del tono muscular o tensión muscular que hace que los movimientos sean rígidos, lentos, torpes y exagerados.
- **FLACIDEZ:** Relajación excesiva de los músculos; gran disminución del tono muscular.
- **HANDICAP:** Discapacidad.
- **HEMIPLEJIA:** Parálisis de medio lado del cuerpo, (hemicuerpo).
- **HIPEREXTENSIÓN:** Extensión excesiva de cuello y tronco.
- **HIPERLAXITUD ARTICULAR:** Aumento exagerado de la movilidad de las articulaciones.

- **HIPERSENSIBILIDAD:** Excesiva sensibilidad en la boca y/o en otras partes
- **HIPERTÓNICO:** Aumento exagerado del tono muscular.
- **HIPOTÓNICO:** Bajo tono muscular.
- **HIPOXIA:** Es disminución de la cantidad de oxígeno en tejidos.
- **HUESOS METACARPIANOS:** Huesos internos de la mano, anteriores a los dedos.
- **LICORNIO:** Adaptación que se coloca en la cabeza con una extensión de metal terminada en punta que sirve para señalar, marcar objetos, pintar...
- **MASOTERAPIA:** Básicamente se trata de una clase de masaje que manipula los tejidos blandos con finalidad terapéutica.
- **MONOPLEJIA:** Parálisis de un solo miembro, casi siempre un brazo.
- **NORMALIDAD/NORMALIZACIÓN:** Que la persona pueda desarrollar todas sus capacidades en la medida de sus posibilidades hasta el nivel más alto.
- **NORMAL CHAFADO:** Comida normal, aplastada por el tenedor o picada.
- **ÓRTESIS:** Elementos ortopédicos para ayudar a realizar funciones específicas.
- **PARALELAS:** Dos barras horizontales separadas unos 60 cm con el fin de caminar entre ellas. Suelen ser móviles graduándole en altura y anchura. Su objetivo es conseguir la marcha de la forma más independiente posible.

- **PARAPLEJIA:** Parálisis de extremidades inferiores.
- **PARESIA:** Parálisis parcial e incompleta.
- **PLEJIA:** Sufijo que significa ausencia de movimiento.
- **POSTRE BLANDO:** Postre lácteo, fruta batida o triturada, para quienes no puede masticar correctamente.
- **PRÓTESIS:** Elemento ortopédico que sustituye un a un miembro o parte del mismo para que realice su función.
- **REBORDE:** Medio aro de plástico que se coloca en el borde del plato, para favorecer que la comida no se salga.
- **RULOS:** Pieza de forma cilíndrica que sirve para favorecer el control postural

de tronco, miembros superiores e inferiores.

- **SILLA ELÉCTRICA:** Se utiliza para los desplazamientos cuando la persona no puede caminar y tiene capacidad para dirigirla. No se pliega.
- **SILLA MANUAL:** Se utiliza para los desplazamientos de la persona cuando no puede caminar. Tiene tracción con una manivela, empujando con las ruedas o llevándola otra persona. Se puede plegar.
- **TACO:** Elemento posicionador, que se coloca en la silla de ruedas entre las piernas, para favorecer la apertura y disminuir la espasticidad.
- **TETRAPLEJIA:** Parálisis de ambos brazos y piernas.

- **TOXOPLASMOSIS:** enfermedad infecciosa ocasionada por un parásito, el *Toxoplasma gondii*, protozoario intracelular obligado.
- **TROMBOFLEBITIS:** Coágulo que produce inflamación de las venas.
- **USUARIO:** Persona que utiliza algún servicio, (en nuestro caso, de la Asociación).

La Asociación Granadina de Atención a Personas con Parálisis Cerebral quiere agradecer a todas las personas relacionadas con esta discapacidad, el esfuerzo y el trabajo realizado a diario. Esperamos que este trabajo, en el que hemos intentado mostrar nuestros conocimientos desde la teoría y la práctica diaria, de todos los agentes implicados en el mundo de la parálisis cerebral, sirva de guía a los que desean iniciarse y continuar haciendo felices a las personas con parálisis cerebral.

*Muchas gracias a todos, de todo corazón.
La Asociación ASPACE Granada.
Julio, 2004.*

La idea de elaborar este libro-guía surgió como un intento de cubrir las necesidades de formación específica que presentaban los voluntarios de ASPACE Granada, en su labor diaria en nuestro Centro de Atención a personas con parálisis cerebral.

En él se pueden encontrar todos aquellos aspectos que nuestros voluntarios aprenden en el día a día.

Está dirigido a todas aquellas personas relacionadas o no con la discapacidad, que quieran acercarse al maravilloso mundo de la parálisis cerebral, de una forma práctica y específica, y que como futuros agentes activos ayudarán a hacer posible que las personas con parálisis cerebral tengan una vida normalizada.

A todas ellas y a todas las que viven a diario esta discapacidad, va dedicado este libro-guía, con todo nuestro cariño.

Muchas gracias a todos.

