

Terapia Ocupacional y distrofia muscular de Duchenne

Edición original inglesa

Edición española

JOHN WILEY & SONS LTD



**Kate Stone, Claire Tester, Alex Howarth,
Ruth Johnston, Nicola Traynor, Heather McAndrew,
Joy Blakeney y Mary McCutcheon**

Terapia Ocupacional y distrofia muscular de Duchenne

**KATE STONE, CLAIRE TESTER,
ALEX HOWARTH, RUTH JOHNSTON,
NICOLA TRAYNOR, HEATHER MCANDREW,
JOY BLAKENEY Y MARY MCCUTCHEON**

Copyright © 2007 John Wiley & Sons Ltd
The Atrium, Southern Gate, Chichester,
West Sussex PO19 8SQ, Inglaterra
Teléfono (+44) 1243 779777
E-mail: cs-books@wiley.co.uk
Página web: www.wiley.com

Título original: *Occupational Therapy and Duchenne Muscular Dystrophy*

ISBN 10 84-695-3155-7
ISBN 13: 978-84-695-3155-6

Edición española: Barcelona, 2013
ISBN: 978-84-690-9256-9

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares - 2013 (www.asem-esp.org)



Coordinación Edición española 2013: ASEM Galicia (www.asemgalicia.com)



Traducción:

Dirección proyecto: Elena Sánchez Trigo (Universidade de Vigo)

Miembros equipo trad:

Tamara Varela Vila (Universidade de Vigo)

Valentina Marta Rodríguez (Universidade de Vigo)

Gabriel Álvarez Martínez

Revisión:

Thais Pousada García (Universidade de A Coruña)

Rosa Alonso Alonso (Universidade de Vigo)

Contenidos

Autores.....	xi
Prefacio	xiii
Agradecimientos	xv
1 Distrofia muscular de Duchenne: revisión clínica.....	1
<i>Alex Howarth</i>	
Características clínicas	2
Puntos clave.....	3
2 El proceso de terapia ocupacional.....	5
<i>Kate Stone, con Claire Tester y Mary McCutcheon</i>	
Introducción.....	5
Definición de terapia ocupacional	5
Valoración	7
Planificación	14
Intervenciones.....	14
Reevaluación	19
Puntos clave.....	19
Estudio de caso	19
Revisión del tema	20
3 El impacto emocional y psicosocial de la distrofia muscular de Duchenne: algunas consideraciones	23
<i>Claire Tester</i>	
Introducción.....	23
Algunas consideraciones sobre las diferentes edades y etapas.....	24
Ventilación nocturna.....	26
Dolor y pérdida.....	27
Depresión.....	28
Impacto en los padres	28
Indicadores psicosociales que se deben considerar	29
Impacto emocional en los terapeutas.....	31
Puntos clave.....	32
Estudio de caso	32
Preguntas sobre el estudio de caso	33
4 Desde nuestro punto de vista: jóvenes con distrofia muscular de Duchenne, su experiencia con Claire	35
<i>Claire Tester</i>	
A los 11 años	36

A los 15 años	36
A los 18 años	37
A los 27 años	39
Revisión del tema	40
5 Actividades de la Vida Diaria (AVD)	41
<i>Alex Howarth, Ruth Johnston, Heather McAndrew y Nicola Traynor</i>	
Introducción.....	41
Función general de los miembros superiores para tareas de cuidado personal ..	41
Uso del inodoro	43
Aseo personal	46
Cuidado personal	46
Vestido.....	46
Pinza de largo alcance	47
Alimentación	47
El sueño	49
Sistemas de llamada	50
Salud sexual y bienestar	51
Puntos clave.....	51
Estudio de caso	52
Preguntas sobre el estudio de caso	53
Solución.....	53
6 Sistemas de sedestación	55
<i>Joy Blakeney y Ruth Johnston</i>	
Introducción.....	55
Consideraciones principales	55
Posibilidades de adaptación.....	56
Mesas/bandejas	59
Sillas de ruedas	60
Consideraciones del entorno.....	61
Financiación	62
Mantenimiento del sistema de sedestación.....	63
Sistemas de sedestación para el coche.....	63
Puntos clave.....	63
Estudio de caso	64
Preguntas sobre el estudio de caso	64
7 Movilizaciones y transferencias.....	65
<i>Kate Stone y Claire Tester</i>	
Introducción.....	65
¿Cuándo se deben introducir las técnicas de movilización y transferencia?	66
Necesidades que requieren ayuda.....	67
Capacidad individual del asistente	67
Consideraciones del entorno.....	68
Equipamiento para las movilizaciones y transferencias	68
Puntos clave.....	71
Estudio de caso	71
Revisión del tema	72
Solución.....	72

8	Terapia Ocupacional en la educación	73
	<i>Alex Howarth, Heather McAndrew, Mary McCutcheon y Nicola Traynor</i>	
	Introducción.....	73
	Consideraciones sobre el aula	74
	Equipamiento.....	75
	Otras zonas del colegio.....	78
	Planificación para la transición.....	81
	Puntos clave.....	83
	Estudio de caso	84
	Preguntas sobre el estudio de caso	84
	Solución.....	85
	Revisión del tema	85
9	Dificultades de aprendizaje y comportamiento	87
	<i>Claire Tester</i>	
	Introducción.....	87
	Perfil de desarrollo.....	87
	Déficit de atención.....	88
	Dispraxia.....	89
	Dislexia.....	89
	Comportamiento	90
	Habilidades sociales y autoestima	91
	Otro aspecto importante.....	92
	Puntos clave.....	93
	Estudio de caso	93
	Revisión del tema	93
10	Ocio y juego	95
	<i>Kate Stone</i>	
	Introducción.....	95
	Actividades lúdicas.....	95
	Vacaciones.....	96
	Deportes.....	98
	Aficiones.....	99
	Amigos y familia	100
	Puntos clave.....	100
	Estudio de caso	101
	Revisión del tema	102
11	Atención comunitaria	103
	<i>Kate Stone</i>	
	Introducción.....	103
	Valoración en la atención comunitaria	103
	Planes de atención comunitaria	106
	Servicios de atención comunitaria.....	107
	Puesta en marcha de un plan de atención	111
	Control y revisión	112
	Puntos clave.....	112
	Estudio de caso	112
	Revisión del tema	113

12 Vivienda y necesidades de alojamiento.....	115
<i>Kate Stone</i>	
Contacto inicial.....	115
Legislación	115
Características de la casa en la que se vive	116
Posibles opciones para la vivienda	121
Factores emocionales.....	123
Puntos clave.....	124
Estudio de caso	124
Revisión del tema	125
13 Necesidades sociales: revisión.....	127
<i>Claire Tester</i>	
Introducción.....	127
Listado de características sociales	129
Reflexión	131
Puntos clave.....	132
Estudio de caso	132
Revisión del tema	132
14 Empleo	133
<i>Kate Stone</i>	
Introducción.....	133
Terapeutas ocupacionales y empleo	133
Asesoramiento laboral	134
Orientadores laborales para personas con discapacidad.....	135
Evaluaciones de la capacidad laboral	135
WORKSTEP.....	135
Proyecto New Deal para personas con discapacidad.....	135
Plan de iniciación al trabajo (Job Introducción Scheme)	135
Acceso al trabajo (Access to Work)	135
El Centro Neuromuscular (The Neuromuscular Centre).....	136
Ley del Reino Unido contra la Discriminación por Discapacidad de 1995	136
Empleadores	137
Entrevistas de trabajo.....	138
Adaptaciones del puesto de trabajo	138
Discriminación	138
Horario flexible para los cuidadores.....	139
Puntos clave.....	139
Estudio de caso	139
Revisión del tema	140
15 Transporte.....	141
<i>Kate Stone</i>	
Introducción.....	141
Prestación vitalicia por discapacidad (Disability Living Allowance)	141
Programa Motability.....	141
Impuesto de circulación.....	142
Tarjetas y plazas de estacionamiento.....	142
Transporte a los centros sanitarios.....	143

Transporte a colegios y guarderías	143
Transporte a centros de educación superior	144
Transporte al trabajo	144
Viajar en coche particular.....	144
Viajar en taxi	145
Viajar en autobús.....	145
Viajar en transbordador y barco	146
Viajar en tren	147
Viajar en metro	147
Viajar en tranvía	148
Viajar en avión.....	148
Reducción de tarifas	148
Sillas de ruedas	149
Seguro.....	150
Puntos clave.....	150
Estudio de caso	151
Revisión del tema	152
16 Impacto emocional y duelo anticipatorio	153
<i>Claire Tester</i>	
Introducción.....	153
Pérdida.....	153
Duelo	154
Duelo anticipatorio	155
Cuando alguien fallece	155
Resumen	156
Puntos clave.....	156
Estudio de caso	157
Revisión del tema	157
17 El papel de los centros de atención a enfermos.....	159
<i>Claire Tester</i>	
Introducción.....	159
Centros y cuidados paliativos	159
El papel de los centros	160
Resumen	165
Puntos clave.....	165
Estudio de caso	166
Revisión del tema	166
18 Conversaciones con terapeutas ocupacionales.....	167
<i>Claire Tester</i>	
Introducción.....	167
Puntos clave.....	170
Revisión del tema	170
19 El futuro	171
<i>Claire Tester y Dra. Alison Wilcox</i>	
Apéndice I.....	173

Apéndice II	177
Apéndice III	179
Apéndice IV	181
Apéndice V	185
Apéndice VI.....	187
Apéndice VII	191
Apéndice VIII.....	193

Autores

Joy Blakeney, Diploma of the College of Occupational Therapists (Dip COT), Senior Practitioner, terapeuta ocupacional de los servicios pediátricos comunitarios; anteriormente trabajó en el Departamento de Trabajo Social del municipio de West Lothian (Escocia).

Alex Howarth, Bachelor of Science (BSc) en Terapia Ocupacional, terapeuta ocupacional pediátrico, División de Hospitales Universitarios del NHS (Servicio Nacional de Salud del Reino Unido) en la región escocesa de Lothian.

Ruth Johnston, Bachelor of Science with Honours (BSc Hons) en Terapia Ocupacional, terapeuta ocupacional – Atención temprana, NHS de la región escocesa de Fife.

Heather McAndrew, Bachelor of Science with Honours (BSc Hons) en Terapia Ocupacional, terapeuta ocupacional pediátrica, NHS de la región escocesa de Borders.

Mary McCutcheon, Diploma of the College of Occupational Therapists (Dip COT), terapeuta ocupacional pediátrica, anteriormente trabajó en el Ashcraig School (Glasgow).

Kate Stone, Diploma of the College of Occupational Therapists (Dip COT), Master of Science in Medical Science (MSc MedSci) en Cuidados Paliativos, Senior Practitioner, terapeuta ocupacional de los servicios pediátricos comunitarios, Servicios de Trabajo Social del municipio escocés de Inverclyde.

Claire Tester, Diploma of the College of Occupational Therapists (Dip COT), Postgraduate Diploma (PG Dip), colabora con el programa Allied Health Professions (AHP) del Servicio Nacional de Salud de Escocia para cuestiones relacionadas con el cáncer, directora escocesa en comisión de servicios de la Children's Hospice Association de Escocia (CHAS, Asociación de Centros Infantiles de Cuidados Paliativos).

Nicola Traynor, Bachelor of Science (BSc) en Terapia Ocupacional, terapeuta ocupacional pediátrica, División de Hospitales Universitarios del NHS en la región escocesa de Lothian.

Prefacio

Este libro se basa en los conocimientos y la experiencia de sus autores, los principales miembros del grupo de discusión de Terapeutas Ocupacionales de Escocia sobre la Distrofia Muscular (Scottish Occupational Therapy Focus Group for Muscular Dystrophy). Su objetivo es ofrecer un recurso que facilite un enfoque clínico flexible y bien fundado de la terapia ocupacional para las personas con distrofia muscular de Duchenne.

Agradecimientos

Queremos agradecer a la Dra. Alison Wilcox, coordinadora médica de la Red Neuromuscular de Escocia (Scottish Muscle Network) del Instituto Duncan Guthrie de genética médica (Yorkhill Hospitals, Glasgow), la ayuda prestada en el capítulo dedicado a la «Revisión clínica» y su contribución al último de los capítulos del libro. Queremos dar las gracias, asimismo, a todas las familias afectadas por la distrofia muscular de Duchenne que compartieron sus experiencias con los terapeutas. Manifestamos también nuestro agradecimiento a las familias y al personal del Centro de Atención Temprana Rachel House, en Kinross (Escocia), y al personal de los Centros de Atención Temprana del Reino Unido. Gracias especialmente a Clare Watson, Jackie Armour, Paul McGinley y Daniel Morrison. También a Angela Millar, Lesley Wotherspoon y Pat Carragher.

Nuestras gracias, asimismo, tanto a los responsables de los servicios como a los compañeros que apoyaron a los terapeutas para terminar este trabajo desde las siguientes instituciones:

- Servicios de Trabajo Social del municipio escocés de Inverclyde, Centro de Inverclyde para la Vida Independiente (Inverclyde Centre for Independent Living), en Greenock (Escocia).
- NHS (Servicio Nacional de Salud del Reino Unido) de la región escocesa de Borders.
- NHS de la región escocesa de Fife.
- División de Hospitales Universitarios del NHS de la región escocesa de Lothian.
- Departamento de Trabajo Social del municipio escocés de West Lothian.

Los autores deseamos dar las gracias de manera especial a nuestras propias familias y amigos por todo el apoyo y paciencia mostrados.

1 Distrofia muscular de Duchenne: revisión clínica

ALEX HOWARTH

La distrofia muscular de Duchenne es la forma más común y, habitualmente, más grave de distrofia muscular (Kapsa et ál., 2003). Se le ha dado el nombre del Dr. Duchenne de Boulogne –un físico francés de mediados del siglo XIX, que fue una de las primeras personas en estudiar y documentar algunas de las distrofias musculares. La distrofia muscular de Duchenne es un trastorno recesivo ligado al cromosoma X caracterizado por un desgaste muscular, que origina una debilidad muscular progresiva, y que normalmente se manifiesta antes de los cinco años en un niño afectado. Un gen defectuoso en el cromosoma X (localizado en Xp21) provoca una deficiencia en la distrofina –una proteína citoesquelética, en forma de bastoncillo, encargada de mantener la integridad de la pared celular muscular. Allí donde la distrofina es deficiente, se produce un influjo de los iones de calcio, una degradación del complejo calcio-calmodulina y un exceso de radicales libres. Estos cambios pueden provocar la destrucción irreversible de las células musculares. La distrofina también se encuentra en el cerebro y su deficiencia se asocia con una discapacidad cognitiva de diferentes grados (Anderson et ál., 2002; Leet et ál., 2002).

En la herencia recesiva ligada al cromosoma X, los afectados son generalmente los hombres porque el alelo mutado en el cromosoma X no se compensa con un alelo normal, como en el caso de las mujeres (los hombres tienen un cromosoma X y un cromosoma Y, mientras que las mujeres tienen dos cromosomas X). Aproximadamente en la mitad o dos tercios de los casos de distrofia muscular de Duchenne, la madre es portadora del gen defectuoso. En esos casos, se debe ofrecer consejo genético a las mujeres familiares de la madre portadora. El resto de los casos surgen por mutación espontánea y, en estos, las madres familiares correrán el riesgo similar para la población normal de tener un hijo afectado. En lo que a la población general se refiere, el riesgo de tener un hijo afectado es de 1 por cada 3500 ó 4000 nacimientos de hijos varones (Lissauer y Claydon, 1997; Nowak y Davies, 2004).

Las mujeres portadoras están normalmente sanas, aunque una pequeña parte de ellas presenta un leve grado de debilidad; estas mujeres se conocen como portadoras sintomáticas. Todas las hijas de los afectados serán portadoras, mientras que sus descendientes varones no estarán afectados puesto que los hombres transmiten el cromosoma Y a sus hijos. Cada hijo de una mujer portadora tiene el 50% de probabilidades de estar afectado y cada hija el 50% de probabilidades de ser portadora.

La prevalencia de niños afectados por DMD en el Reino Unido es de 1500 casos. Cada año nacen 100 nuevos niños con esta enfermedad. El diagnóstico suele ser fundamentalmente clínico y estar respaldado por pruebas de laboratorio.

La creatina-cinasa sérica suele estar extremadamente elevada (los valores normales están en torno a cien, dependiendo del laboratorio, pero en la distrofia muscular de Duchenne, esta cifra estará cerca de diez mil).

En esta etapa, se enviará una muestra de sangre al laboratorio genético para comprobar si existe una delección o duplicación en el cromosoma X. Si no se identifica ninguna delección o duplicación, el siguiente paso será realizar una biopsia muscular. Una ausencia de tinción de la distrofina en el procedimiento de tinción inmunocitoquímica junto con otros cambios típicos de la distrofia muscular de Duchenne, como la variación en el tamaño de las fibras musculares, la necrosis de las fibras musculares, la regeneración o la sustitución por tejido graso, podrían confirmar el diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne.

Una vez identificada la mutación en una familia, debe ofrecerse consejo genético a las mujeres pertenecientes a la misma. La identificación de las mujeres portadoras requiere interpretar el árbol genealógico, así como algunas pruebas específicas. El 70% de las mujeres portadoras poseen un nivel elevado de creatina-cinasa. Se pueden realizar diagnósticos exactos prenatales y de portadores con pruebas de ADN para la delección genética, duplicación o mutación puntual.

En caso de que la mutación se identifique en el hombre afectado pero no en la madre, existe la posibilidad de que la mutación haya tenido lugar en los ovarios de ésta. Esto se conoce como mosaicismo gonadal. Sin embargo, actualmente no existen pruebas disponibles para comprobar este tipo de mutación. En estos casos, hay un 5% de probabilidades de tener otro hijo varón afectado. A esas mujeres debería ofrecérseles, por lo tanto, un diagnóstico prenatal.

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

Los síntomas de la DMD suelen empezar entre el segundo y el sexto año de vida (Rogers et ál., 2001). El diagnóstico se realiza, como media, a los cinco años y medio, aunque normalmente se remite a los niños al especialista para una opinión médica cuando son más pequeños. La afectación empieza en la musculatura proximal de la cintura pélvica, continúa en la cintura escapular y finalmente afecta a todos los grupos musculares, incluyendo los respiratorios y los cardíacos. La maniobra de Gowers, en la que el niño utiliza los brazos para apoyarse sobre los muslos y ponerse en pie, es un dato significativo para el diagnóstico. Otros indicadores incluyen un retraso en el inicio de la marcha, la marcha de pato, la marcha sobre los dedos, la resistencia a caminar, la dificultad al levantarse de una posición sentada o acostada, la incapacidad para brincar o saltar, las caídas o traspies frecuentes, los problemas para subir escaleras y correr, los calambres en las piernas y la fatiga excesiva. También es característica la hipertrofia de pantorrillas y, a veces, de los antebrazos y los muslos.

Esta característica se conoce como pseudohipertrofia, ya que el engrosamiento de los músculos no se debe a la existencia de fibras musculares adicionales, sino a que éstas son sustituidas por grasa y tejido fibroso. La atrofia y debilidad progresivas implican que los niños tengan que depender de una silla de ruedas, habitualmente entre los ocho y los once años de edad. Las contracturas articulares de la cadera, la rodilla o los tobillos, y las deformidades espinales (escoliosis, cifosis y lordosis) son complicaciones habituales.

La distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad crónica, pero con mejoras del tratamiento en áreas como la administración de esteroides (mientras los niños todavía caminan), tratamiento postural (una vez que dependen de una silla de ruedas), cirugía de artrodesis vertebral, ventilación no invasiva y la posibilidad de una vigilancia y un tratamiento cardíaco más intensos, el pronóstico también se está optimizando. Actualmente, muchos pacientes fallecen debido a fallos cardíacos o respiratorios (Eagle et ál., 2002). Sin un soporte ventilatorio, la edad media de fallecimiento está cerca de los 19 años, pero si se vigilan y mantienen las funciones cardíaca y respiratoria de forma efectiva, algunas personas

sobreviven hasta la tercera o la cuarta década (Brown, 2002; Bushby et ál., 2005; Simonds, 2001).

El tratamiento ventilatorio es un aspecto que debe enfocarse con sensibilidad. En algunos casos, hablar sobre la ventilación nocturna permitirá a la familia comprender totalmente por primera vez que la distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad crónica. A continuación, podrán aparecer reacciones psicológicas importantes a esta forma de intervención —como un rechazo total o un sentimiento exagerado de dependencia. En general, es posible que la información médica deba explicarse varias veces para contribuir a que las familias la asimilen totalmente y que tomen decisiones completamente informadas sobre futuras opciones.

PUNTOS CLAVE

- La distrofia muscular de Duchenne es la forma más común y, habitualmente, más grave de distrofia muscular. Es una enfermedad crónica.
- Es una afección recesiva ligada al cromosoma X que produce desgaste muscular, causado por una deficiencia en la distrofina —una proteína que normalmente protege la integridad de las paredes celulares musculares. La distrofina también se encuentra en el cerebro y su deficiencia se asocia con una discapacidad cognitiva.
- En la herencia recesiva ligada al cromosoma X, los hombres suelen ser los afectados. En la mitad o dos tercios de los casos, la madre es portadora del gen defectuoso. En los casos restantes, la causa es una mutación espontánea.
- Las hijas de hombres afectados serán portadoras. Cada hijo de una mujer portadora tiene el 50% de probabilidades de estar afectado y cada hija, el 50% de probabilidades de ser portadora.
- Existen cerca de 1500 chicos con distrofia muscular de Duchenne en el Reino Unido. Cerca de 100 personas nacen con esta enfermedad cada año.
- El diagnóstico suele ser fundamentalmente clínico y estar respaldado por pruebas de laboratorio. Los niveles de creatina-cinasa sérica suelen ser extremadamente altos. La duplicación o delección del cromosoma X puede estudiarse a través de muestras de sangre. Se realizará una biopsia muscular si no se encuentra ninguna delección o duplicación. La ausencia de distrofina, la variación en el tamaño de las fibras musculares, la necrosis de las fibras musculares, la regeneración y la sustitución por tejido graso podrían confirmar el diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne.
- Se pueden realizar diagnósticos exactos prenatales y de portadores con pruebas de ADN para la delección genética, duplicación o mutación puntual.
- Los síntomas suelen aparecer entre el segundo y el sexto año de vida. La edad media de diagnóstico está en los cinco años y medio, y el niño comienza a depender de una silla de ruedas entre los ocho y los once años.
- La afectación empieza en la musculatura proximal de la cintura pélvica, continúa en la cintura escapular y finalmente afecta a todos los grupos musculares, incluyendo los respiratorios y los cardíacos.
- La maniobra de Gowers (un método característico de ponerse en pie estando de rodillas) es significativa para el diagnóstico. El retraso en el inicio de la marcha, la marcha de pato, los problemas para subir escaleras y correr, los calambres en las piernas, la fatiga excesiva y la seudohipertrofia son otros indicadores.

- El pronóstico está aumentando con las mejoras del tratamiento respiratorio y cardíaco, la administración de esteroides, el tratamiento postural y la cirugía de artrodesis vertebral.

2 El proceso de terapia ocupacional

**KATE STONE, CON CLAIRE TESTER
Y MARY McCUTCHEON**

INTRODUCCIÓN

Los terapeutas ocupacionales desarrollan un papel fundamental en el apoyo y el trabajo con jóvenes afectados por la distrofia muscular de Duchenne y sus familias, ya que pueden valorar y evaluar las necesidades físicas, psicológicas y sociales de la persona.

El objetivo del terapeuta ocupacional es maximizar las habilidades, estimular y promover la independencia, además de mejorar la calidad de vida de la familia. Por este motivo, los terapeutas ocupacionales suelen tener una presencia continua en el tratamiento de jóvenes con distrofia muscular de Duchenne.

En el Reino Unido, cada usuario está en contacto con diferentes terapeutas ocupacionales y puede llegar a tener a más de uno a la vez implicado en su tratamiento. Estos profesionales pueden estar contratados por diferentes organismos, que son los responsables de proporcionar diferentes servicios. Esta situación puede causar confusión en algunas familias, por lo que es extremadamente importante que entiendan con claridad el papel de cada uno de los terapeutas ocupacionales implicados¹. La mayor parte de los padres y niños, la primera vez que se encuentran con un terapeuta ocupacional, no tienen clara cuál es su función. Normalmente, lo asocian con la cuestión que los ha llevado hasta su casa, como «es la mujer del baño» o «el hombre que se encarga de la escritura del niño». Estos no son más que dos pequeños aspectos de los servicios que el terapeuta ocupacional puede proporcionar y, por lo tanto, el terapeuta ocupacional de cada organismo involucrado con la familia debe aclarar qué servicios puede ofrecer.

Cuando existe una buena comunicación y cooperación entre los diferentes servicios de terapia ocupacional, generalmente se pueden obtener mejores resultados que los que cada servicio puede proporcionar de manera individual.

En este capítulo se define la terapia ocupacional y se proporciona una visión general de las habilidades que un terapeuta puede ofrecer al trabajar con una persona con distrofia muscular de Duchenne.

DEFINICIÓN DE TERAPIA OCUPACIONAL

La terapia ocupacional es una profesión sanitaria que se ocupa de promocionar la salud y el bienestar a través de la ocupación. La ocupación, en este sentido, se refiere a las actividades que las personas realizan en su vida diaria, como tareas de cuidado personal, comer o bañarse. También incluye otras actividades, como las tareas domésticas, el juego, las actividades escolares y las laborales. Los terapeutas ocupacionales trabajan con personas que tienen problemas de salud para permitirles ser lo más independientes posible al llevar a cabo dichas actividades, ayudándoles a recuperar sus capacidades u ofreciéndoles formas alternativas de participar en actividades que mejoren su calidad de vida.

Según Blom-Cooper (1989: 14), tanto profanos como profesionales de otras áreas pueden tener estereotipos falsos y confusos sobre las funciones de la terapia ocupacional. Recomienda definir la terapia ocupacional de la siguiente manera:

«La terapia ocupacional es la valoración y el tratamiento, realizado de manera conjunta y en colaboración con otros profesionales de la salud y de los servicios sociales, de personas de todas las edades con problemas de salud físicos y psíquicos, a través de actividades específicamente seleccionadas y graduadas, con el objetivo de ayudarles a alcanzar el máximo nivel de funcionamiento e independencia en todos los aspectos de su vida diaria, como su bienestar personal, laboral, social, recreativo y de ocio, y sus relaciones interpersonales».

Esta definición se creó en la etapa anterior a la asistencia social y no incluye aspectos educativos de la profesión de terapeuta ocupacional. Un reciente estudio de Creek (2006) analizó 37 definiciones diferentes de terapia ocupacional, con el objetivo de crear una definición definitiva. Esta tarea no tuvo éxito, lo cual no es sorprendente si se tienen en cuenta todos los diferentes elementos que engloba la terapia ocupacional.

La filosofía de la terapia ocupacional establece que la ocupación es primordial para la existencia humana normal y que su ausencia es una amenaza para la salud. También mantiene que todas las personas son importantes e intrínsecamente diferentes, y que el terapeuta debe trabajar con ellas para seleccionar actividades significativas con el objetivo de mantener el bienestar personal en un entorno social y cultural relevante (Turner et ál., 2002).

Los terapeutas ocupacionales trabajan con grupos de todas las edades en diferentes entornos. Los servicios de salud o las autoridades locales y los organismos públicos pueden contratarlos, al igual que las organizaciones no lucrativas y de voluntariado. Otros trabajan en organismos autorizados para la acreditación de la calidad de la vivienda (organismos públicos existentes en el Reino Unido encargados de asegurar la existencia de viviendas de calidad y asequibles) y para las autoridades educativas, así como en clínicas privadas. También hay terapeutas ocupacionales que trabajan en universidades y para empresas comerciales. El apéndice I ilustra los conocimientos básicos de los terapeutas ocupacionales.

Los ámbitos en los que los terapeutas ocupacionales realizan su trabajo son numerosos. La siguiente lista nos muestra los lugares principales en los que las personas con distrofia muscular de Duchenne pueden encontrar terapeutas ocupacionales:

- hospitales y clínicas;
- ortopedias;
- colegios y guarderías;
- centros de vida para discapacitados²;
- oficinas de servicios sociales;
- organismos autorizados para la acreditación de la calidad de la vivienda;
- centros de atención a enfermos³;
- distribuidoras comerciales;
- organizaciones no lucrativas como la Muscular Dystrophy Campaign (Campaña contra la Distrofia Muscular);
- oficinas de empleo;
- en su propio domicilio.

La terapia ocupacional es un proceso de valoración, planificación, intervención y reevaluación. Se trata de un proceso continuo con las personas afectadas por la distrofia muscular de Duchenne, porque sus necesidades y las de sus cuidadores están en continuo cambio.

Para que el tratamiento sea eficaz, los terapeutas ocupacionales tienen que trabajar en contacto directo con la familia y con otros profesionales implicados para asegurar que los objetivos del tratamiento sean realistas y alcanzables. El tratamiento es más eficaz si se hace una valoración apropiada de todos los aspectos.

VALORACIÓN

El principal objetivo de la valoración en la terapia ocupacional es conseguir comprender a la persona, sus circunstancias sociales y su entorno, para desarrollar un plan de tratamiento que mejore tanto su propia calidad de vida como la de su familia. La calidad de la valoración llevada a cabo estará directamente relacionada con la calidad de las actuaciones que se deben realizar (Turner et ál., 2002).

De manera ideal, bajo las directrices de la práctica basada en la evidencia, la valoración estandarizada debe utilizarse para medir la eficacia de las intervenciones de terapia ocupacional. Una valoración estandarizada es aquella que se ha aplicado a una población determinada y se han obtenido puntuaciones estandarizadas que pueden utilizarse para establecer un procedimiento de puntuación. La prueba se aplica normalmente de una manera rígida y la persona valorada se compara con la muestra estandarizada para identificar su nivel de rendimiento.

En el momento de la redacción de este texto, no existen herramientas de valoración estandarizadas en terapia ocupacional que sean específicas para personas con distrofia muscular de Duchenne. Los terapeutas ocupacionales y otros profesionales han creado varias pruebas estandarizadas que podrían utilizarse para valorar ciertas funciones problemáticas para las personas con distrofia muscular de Duchenne. Sin embargo, si otro profesional ha creado la valoración, los objetivos de sus pruebas pueden ser completamente diferentes de los de un terapeuta ocupacional. Por ello, debe tenerse en cuenta este aspecto al seleccionar las valoraciones estandarizadas.

Existen diversas escalas estandarizadas que pueden utilizarse para medir aspectos concretos, como la escritura, las actividades de la vida diaria y la evaluación cognitiva, etc. Debido a la variedad y al número de estas valoraciones, no es posible tratarlas todas en este capítulo. Sin embargo, los siguientes informes (Edmans et ál., 2001) incluyen algunas consideraciones que deben tenerse en cuenta al seleccionar valoraciones estandarizadas que resulten útiles:

- ¿Para qué grupo de usuarios se creó esta prueba?
- ¿Es válida y fiable?
- ¿Ha sido validada para ser aplicada por un terapeuta ocupacional?
- ¿Es fácil de usar?
- ¿Cuánto se tarda en completar la prueba?
- ¿Podría una persona afectada por distrofia muscular de Duchenne tener la resistencia, la habilidad funcional y la concentración suficientes para completar la prueba?
- ¿Es adecuada para la edad de la persona?

- ¿Dicho aspecto es suficientemente importante para ella como para garantizar una valoración detallada?

La valoración se usa para identificar problemas y ver cómo afectan al estilo de vida de la persona y de su familia. También permite sentar las bases para decidir si las intervenciones de terapia ocupacional serán de utilidad con la familia. Estos son los principales aspectos que Leeson (1995) recomienda valorar en niños con necesidades especiales. Dichas áreas de valoración son relevantes asimismo para niños con distrofia muscular de Duchenne. Hay que tener en cuenta que en los jóvenes adultos es necesario evaluar otras áreas adicionales y que cada persona tendrá sus propios factores o características que podrían requerir una valoración específica.

EXPECTATIVAS

El primer aspecto que un terapeuta ocupacional debe valorar es qué espera la familia del servicio que él va a proporcionar. Puede ser que soliciten una simple petición de información sobre el equipamiento, etc., y que solamente quieran obtener dicha información sin más valoración ni tratamiento. La primera decisión que el terapeuta ocupacional debe tomar es el nivel de valoración necesario para cada usuario. Teniendo esto en cuenta, el terapeuta ocupacional debe informar a la familia de las intervenciones disponibles a través de su servicio. Puede hacerse con un simple folleto informativo.

El terapeuta ocupacional, entonces, tendrá que establecer qué aspectos son importantes para la familia, con el objetivo de que la valoración y el tratamiento iniciales se centren en los problemas que le están causando más ansiedad. También debe aclararse dónde y cuándo se llevarán a cabo dichas valoraciones.

CARACTERÍSTICAS SOCIALES

Deben tenerse en cuenta las características sociales, el trabajo y el estilo de vida de cada familia, puesto que podrían influir directamente en las intervenciones de terapia ocupacional que se pueden poner a su disposición. Una valoración de la situación social de la familia también podría indicar si se necesitan otros servicios además de la terapia ocupacional.

MIEMBROS DE LA FAMILIA Y RELACIONES FAMILIARES

El terapeuta también tiene que conocer la composición y las relaciones dentro de la familia, puesto que éstas le permitirán entender mejor el trabajo de cada miembro de la misma y las exigencias asistenciales que se le hacen. La red social de la familia también puede dar indicaciones de la cantidad de apoyo informal a la que ésta podría tener acceso. Este análisis puede revelar su grado de aislamiento del resto de la sociedad.

NECESIDADES ASISTENCIALES

Deben recogerse datos sobre la asistencia formal que se proporciona y cuándo se ofrece. Puede tratarse de asistencia proporcionada en casa, asistencia de día o atención residencial fuera de casa. Es necesario comprobar, asimismo, si la atención proporcionada satisface las necesidades de la familia.

APOYO PSICOLÓGICO PARA EL NIÑO Y SU FAMILIA

El terapeuta necesita averiguar la comprensión y la actitud de los miembros de la familia hacia la enfermedad. Esta enfermedad tiene varias fases durante las que la persona y la familia están bajo un gran estrés emocional. Además, pueden existir otros problemas y esto puede causar una gran confusión en el entorno familiar. Debe analizarse cómo sobrelleva la familia estos problemas, pero valorar este tipo de aspectos lleva tiempo y es necesario que el terapeuta ocupacional haya establecido una buena relación con la familia y sus miembros antes de que tengan una idea clara de cómo lo están sobrellevando. Si en la primera visita se observa que una persona está muy angustiada, hay que poner los medios para intentar reducir su nivel de estrés.

SITUACIÓN ECONÓMICA

Dado que algunos servicios pueden conllevar gastos, debe analizarse la situación económica de la familia para asegurarse de que está accediendo a todas las prestaciones a las que tiene derecho y para comprobar si podría hacerse cargo de algunos de los gastos derivados de estos servicios.

VIVIENDA

La vivienda es uno de los principales problemas para las personas con una distrofia muscular. Muchas casas tienen que ser adaptadas a las necesidades de la persona, por lo que es necesaria una valoración detallada de la casa para determinar qué tipo de adaptaciones se necesitan y si se pueden llevar a cabo. Cuando la casa no puede adaptarse a las necesidades de la familia o bien es demasiado pequeña para ella, deberá realizarse asimismo una valoración de las necesidades en relación con la vivienda.

INFORMACIÓN MÉDICA

Es necesario tener información sobre la medicación que se está tomando y son muy importantes los detalles sobre cualquier cirugía previa o prevista, especialmente si se ha hecho una artrodesis vertebral. Es importante, asimismo, saber si se ha usado o está programado el uso de ventilación; hay que determinar si la persona tiene problemas para dormir. Se debe hacer constar la información relativa a cualquier otra enfermedad padecida. Si el niño tiene dificultades de aprendizaje o problemas cognitivos, también debe registrarse. Si tiene dolores, es necesario intentar establecer la causa de éstos. Debe indicarse igualmente si los demás miembros de la familia padecen alguna enfermedad.

MOVILIDAD

Es preciso realizar una valoración completa de la movilidad del usuario para verificar que todo el equipamiento de movilidad que está usando satisface sus necesidades. Esta valoración debe incluir el posible riesgo de caída para los niños que aún caminan y se ponen en pie entre transferencias. Debe comprobarse también la movilidad dentro de la cama y mientras se está sentado, para asegurarse de que la persona puede liberar presión. La capacidad para caminar grandes distancias debe valorarse cuando las capacidades disminuyen. Asimismo, debe tomarse nota del tipo de equipamiento de movilidad que se está utilizando. ¿Se trata de una ayuda para caminar, una silla de ruedas manual o una silla de ruedas eléctrica? Hay que comprobar si es necesaria cualquier modificación o adición en relación con el equipamiento

para mejorar la movilidad o la postura. Otro aspecto de la movilidad que debe valorarse es el tipo de transporte que la persona utiliza para desplazarse a otros lugares. Es necesario estudiarlo para asegurarse de que se viaja de forma segura y de que el equipamiento y los medios de transporte utilizados también lo son.

POSTURA

Debido a la naturaleza progresiva de esta enfermedad, es esencial realizar un estricto control de la postura para minimizar el efecto de la debilidad muscular. Es importante una buena alineación corporal que permita mantener la capacidad pulmonar vital para la respiración. Es preciso anotar cualquier asimetría, contractura o deformidad existente.

SEDESTACIÓN EN EL HOGAR

Inicialmente, un niño puede no tener ningún asiento especial, pero es preciso observar su postura cuando está sentado, ya que esto podría indicar si necesita un asiento para el apoyo postural. Si tiene un asiento especial, ya sea una silla para utilizar en casa o una silla de ruedas, hay que comprobar si sigue proporcionando el apoyo postural necesario y si existe liberación de presión en la silla en caso de ser necesario.

FUNCIÓN DE LOS MIEMBROS SUPERIORES

La movilidad de los miembros superiores se conserva durante más tiempo que la de otras partes del cuerpo. A medida que aumenta la debilidad y se reduce el movimiento, el joven utilizará muchas estrategias de compensación para conservar esta función. Es importante minimizar la pérdida funcional como consecuencia de contracturas durante el mayor periodo de tiempo posible.

Observar al joven realizando varias tareas permitirá obtener una gran cantidad de información. Se debe valorar el rango de movimiento del hombro al dedo y el rango de movimiento de la mano.

CUIDADO PERSONAL

Cada individuo necesitará diferentes niveles de apoyo para realizar las tareas relacionadas con el cuidado personal. Por este motivo, deben analizarse de manera individualizada, con la finalidad de poder determinar el tiempo requerido para llevar a cabo cada una de ellas. Esta información aportará datos sobre el nivel de asistencia que se necesitará por parte de padres y cuidadores. Asimismo, revelará el nivel de esfuerzo que tiene que hacer el propio individuo para completar estas tareas.

HABILIDADES PARA COMER Y BEBER

Existen varios aspectos en las tareas relacionadas con la comida y la bebida que deben evaluarse. ¿Tiene la persona el suficiente rango de movimiento de la mano y del brazo para poder llevarse la comida y la bebida a la boca? ¿Tiene la fuerza necesaria para cortar la comida y llevar el vaso o cubierto a la boca? ¿Necesita equipamiento especial para comer de forma independiente, como, por ejemplo, un soporte de brazo desmontable o una mesa con escotadura regulable en altura? ¿Tienen que darle la comida? ¿Tiene problemas para masticar

y tragar? Deben anotarse los cambios de apetito, su dieta normal y la consistencia de la comida. Otro aspecto relacionado con la comida es el peso corporal, ya que, en las personas con distrofia muscular de Duchenne, la obesidad puede causar problemas suplementarios.

VESTIDO

Al estudiar la habilidad funcional para vestirse, cuando se trata de un niño pequeño, es necesario observar sus capacidades. En cambio, con un niño mayor es mejor comprobar el nivel de asistencia que requiere, así como el grado de transferencia y manipulación necesario para vestirse y desvestirse. Debe prestarse atención al tipo de ropa que se utiliza para que sea cómoda y facilite la tarea de vestirse. Las prendas deben ser apropiadas para la edad de la persona y reflejar la imagen que ésta quiere dar de sí misma.

ASEO PERSONAL

Cuando se valora el aseo personal, debe tenerse en cuenta el entorno en el que la persona con distrofia muscular se baña y si corre algún riesgo mientras lo hace. Es preciso tener en cuenta quién le ayuda en la actividad. Es importante saber si utiliza una ducha o una bañera, porque los diversos métodos para el aseo pueden generar diferentes problemas. Intentar caminar en la bañera es un gran problema para un niño con distrofia muscular de Duchenne, pero intentar mantener el equilibrio en un piso mojado y resbaladizo es igualmente difícil y puede ser peligroso. En las últimas etapas de la enfermedad, es preciso tomar nota del tipo de equipamiento que se utiliza y quién lo utiliza.

USO DEL INODORO

Los aspectos relacionados con el uso del inodoro incluyen el registro de cualquier problema de vejiga o intestino, porque pueden influir en la terapia. Debe describirse el equipamiento especial que se utiliza y determinar si se necesita ayuda al ir al servicio. ¿Se trata de un inodoro normal o de un inodoro-bidé con secador de aire incorporado? ¿Siempre se utiliza el inodoro o también se utiliza un colector de orina de tipo botella o de tipo tubo? ¿Se necesita apoyo postural para sentarse en el inodoro o hay algún problema de presión al sentarse en el mismo?

CUIDADO PERSONAL

Otras áreas que deben tenerse en cuenta en lo referente al cuidado personal son aspectos como lavarse los dientes o peinarse. El afeitado también puede ser un problema para los jóvenes. Se indicará si utilizan algún equipamiento especial para llevar a cabo estas tareas o si un cuidador lo hace por ellos.

SUEÑO

Es importante registrar la calidad del sueño y el número de interrupciones que se producen a lo largo de la noche, tanto en el sueño de la propia persona como en el del cuidador. Si es posible, hay que tratar de establecer la causa de las mismas. ¿Se trata de un problema respiratorio, está relacionado con la dieta, con el dolor o es psicológico? Debe comprobarse si la cama es estándar o especial. ¿Cubre las necesidades del afectado y sus cuidadores? Es

preciso comprobar también si el colchón permite aliviar adecuadamente las presiones o si utiliza un sistema de descanso que proporciona apoyo postural.

SEXUALIDAD

Esta cuestión debe tratarse con los jóvenes adultos. No se refiere sólo al acto sexual. Puede tener que ver con cómo afectan la medicación o la incontinencia a este aspecto de su vida. Incluye también la percepción que tienen de sí mismos desde el punto de vista de la sexualidad. ¿Se consideran atractivos, etc.? La actitud de los padres también tiene que valorarse, ya que podrían no ser conscientes de que el joven desea expresar su sexualidad.

TRANSFERENCIA Y MANIPULACIÓN

Se ha de determinar la cantidad de veces que se transfiere y maneja al usuario para realizar tareas de cuidado personal. Será preciso anotar el equipamiento de transferencia y manipulación utilizado en cada tarea.

TAREAS DOMÉSTICAS

Es preciso establecer en qué tareas quiere participar la persona con distrofia muscular y determinar quién es la persona encargada de realizar las tareas domésticas. ¿Quién se ocupa de ir al banco y de hacer la compra?

VALORACIÓN DE LA ESCUELA Y LA GUARDERÍA

Los aspectos relacionados con el cuidado personal también deben tenerse en cuenta en la escuela y la guardería, al igual que en otros lugares en los que se realicen tareas de cuidado personal. Es preciso establecer qué apoyos están disponibles para el niño en la escuela y quién le proporciona asistencia, especialmente en los aspectos relacionados con el cuidado personal.

EDIFICIO

Deben valorarse las características arquitectónicas del centro escolar para descubrir qué partes del mismo son accesibles para el afectado y determinar si es necesario hacer adaptaciones en el edificio.

AULAS

Todas las aulas utilizadas deben someterse a una inspección para asegurarse de que existe un buen acceso y de que la persona con distrofia muscular pueda llegar a los pupitres y alcanzar los útiles necesarios.

ACTIVIDADES MOTORAS FINAS

Debe analizarse la capacidad para llevar a cabo actividades motoras finas en el ámbito escolar, como escribir o teclear. Hay que cerciorarse de que el niño está colocado adecuadamente para llevar a cabo estas actividades.

ASIGNATURAS ESCOLARES

Debe comprobarse si se han realizado adaptaciones curriculares en las asignaturas para que el niño pueda participar.

PROBLEMAS COGNITIVOS Y DE PERCEPCIÓN VISUAL

¿El niño es capaz de recordar instrucciones, de concentrarse en tareas y de hacer razonamientos lógicos? ¿Tiene problemas con la interpretación visual de lo que está viendo o con las relaciones espaciales?

GRUPO DE COMPAÑEROS

¿El niño tiene la oportunidad de interactuar con sus compañeros en los recreos? ¿Lo aceptan sus compañeros dentro del grupo?

ACCESO A LAS SALIDAS ESCOLARES

¿Las salidas escolares que se programan contemplan las necesidades especiales de los alumnos con discapacidad?

OCIO

Es importante determinar qué aficiones o pasatiempos tiene la persona y qué obstáculos le pueden impedir su participación en actividades de ocio. ¿A qué dedica su tiempo libre? ¿Tiene alguna mascota?

TRABAJO

Es necesario conocer las expectativas de la persona en relación con el trabajo remunerado o voluntario. Si está trabajando, ¿es preciso hacer alguna adaptación en su lugar de trabajo o en sus actividades laborales?

OTROS PROFESIONALES Y ORGANISMOS

Es importante estar en contacto con cualquier otro profesional u organismo que esté actualmente implicado con el joven, como especialistas, terapeutas o trabajadores sociales. Ningún esfuerzo multidisciplinar en este sentido debe considerarse excesivo con este grupo de usuarios, dado que los problemas con frecuencia son múltiples y están interrelacionados.

El terapeuta debe saber cuándo consultar a sus colegas y otros proveedores de servicios. A continuación se presenta una lista de los profesionales que pueden estar implicados con el joven. No se trata de una lista exhaustiva.

- médico de cabecera;
- asistente sanitario;
- psicopedagogo;
- profesor de preescolar a domicilio;

- cirujano ortopédico;
- neurólogo;
- genetista;
- dietista;
- logopeda;
- terapeuta ocupacional;
- trabajador social;
- asistente personal – Campaña contra la Distrofia Muscular;
- monitores del servicio de respiro;
- organismos de cuidados de la comunidad;
- servicios de acompañamiento⁴;
- servicios de vivienda;
- centros de atención a enfermos;
- fisioterapeutas;
- servicios educativos;
- arquitectos, constructores y organismos similares.

FRECUENCIA DE VALORACIÓN

El terapeuta ocupacional debe realizar una valoración o reevaluación del joven al menos una vez al año. En momentos de cambio, como periodos posteriores a etapas de empeoramiento o después de una operación o de la pérdida de la marcha, podrían necesitarse revisiones más frecuentes.

PLANIFICACIÓN

Después del proceso de valoración, deben marcarse con el afectado y su familia los objetivos del terapeuta ocupacional a corto y largo plazo. Esos objetivos deben basarse en las preferencias de la persona. Una vez que se establezcan los objetivos, este profesional tendrá que decidir qué tratamiento será el más adecuado para alcanzarlos. Si un terapeuta ocupacional de los servicios sociales ha realizado una valoración en la vivienda y ha constatado que la mayor parte de los problemas identificados por la familia están relacionados con la escuela o la silla de ruedas, lo más adecuado sería que fuese un terapeuta ocupacional especialista en ese ámbito el que se encargase de esos problemas. Así, cada profesional tendrá que decidir qué intervenciones ayudarán a alcanzar los objetivos propuestos por la familia.

INTERVENCIONES

Las intervenciones son las actividades y acciones que pueden ayudar a la familia a alcanzar sus objetivos. Esta es una visión general de algunas de las intervenciones de terapia ocupacional que pueden ayudar a las personas con distrofia muscular de Duchenne. Algunas de ellas se discutirán más detalladamente en capítulos posteriores.

TRATAMIENTO POSTURAL

Los chicos con distrofia muscular de Duchenne pueden desarrollar rápidamente problemas vertebrales tras la pérdida de la marcha, por lo que necesitan unas intervenciones adecuadas de tratamiento postural para reducir el ritmo de curvatura vertebral (Turner et ál., 2002). El tratamiento postural es un enfoque manipulativo a través del manejo y el posicionamiento de niños y adultos con distrofia muscular que permite reducir el riesgo de contracturas y de desarrollo de deformidades posturales. Los movimientos activos y pasivos de los miembros también disminuirán el desarrollo de contracturas. Un buen posicionamiento permitirá a la persona realizar las tareas cotidianas con más facilidad y sin adoptar posturas anormales. Si no se tratan los problemas posturales, pueden provocar dolor, problemas vertebrales y dificultades respiratorias. Los principales componentes del equipamiento que pueden ayudar con el manejo postural son:

- sistemas de descanso;
- sistemas de sedestación;
- sillas de ruedas con sistemas de sedestación;
- ortesis.

ATENCIÓN DE LA FATIGA Y DEL DOLOR

Hay cierto número de intervenciones que el terapeuta ocupacional puede sugerir para ayudar con el tratamiento del dolor. Entre ellas, se puede asesorar sobre la provisión de dispositivos que permitan aliviar presiones, como:

- colchón;
- sedestación y asiento de silla de ruedas;
- cojines antiescaras en sillas-inodoro, sillas de ducha y bañeras;
- arneses acolchados y de piel de cordero.

Según Birkholtz et ál. (2004), las técnicas de conservación de energía pueden utilizarse para reducir el dolor, planificando y realizando las actividades con calma. Aquí se muestran algunas técnicas para ahorrar energía:

- Si para esta persona no es importante hacer dicha tarea, ¿puede hacerla otra persona?
- ¿Es necesario hacer la tarea cada día?
- Realizar la tarea a lo largo del día en lugar de intentar hacer todo en un periodo de tiempo dado.
- ¿Existe alguna herramienta, equipamiento o adaptación que permita realizar la tarea de forma más fácil?

La reducción del estrés y las técnicas de relajación también pueden ayudar a manejar el dolor.

ADAPTACIONES DE LA VIVIENDA, LA ESCUELA Y EL LUGAR DE TRABAJO

Como señalan Clutton et ál. (2006), existen muchas adaptaciones de la vivienda que el terapeuta puede recomendar. Estos profesionales también pueden ayudar a encontrar

financiación para realizar adaptaciones que hagan más fácil la vida tanto a la persona con distrofia muscular como a sus cuidadores. Algunas de estas adaptaciones son las siguientes:

- rampas;
- modificaciones del cuarto de baño;
- ampliaciones;
- pasamanos;
- modificaciones en puertas;
- grúas fijas;
- ascensores.

DISPOSITIVOS DE APOYO

Los terapeutas ocupacionales pueden aconsejar y proporcionar algunos tipos de equipamiento (Pain et ál., 2003) que ayudarán a la persona a mantener su independencia en las tareas de la vida diaria, escolares o del trabajo. El equipamiento también puede ayudar al cuidador en sus tareas. La relación que sigue constituye una pequeña selección de algunos de los dispositivos de apoyo que podrían ayudar a la persona con distrofia muscular:

- grúas y arneses;
- asientos de ducha;
- asientos elevadores de bañera;
- ayudas técnicas para comer;
- equipamiento para el inodoro;
- ayudas técnicas para escribir.

INFORMACIÓN Y EQUIPAMIENTO SOBRE TRANSFERENCIAS Y MANIPULACIÓN

El terapeuta ocupacional puede proporcionar información y entrenamiento para transferir y manipular al afectado, además de consejos sobre el equipamiento que pueda ayudar con las transferencias (College of Occupational Therapists, 2006b). Algunos de los equipamientos más comunes para estas actividades proporcionados por los terapeutas son los siguientes:

- tablas de transferencias;
- grúas y arneses;
- sábanas deslizantes;
- cinturones de transferencias.

LA PRESCRIPCIÓN DE LA SILLA DE RUEDAS

Muchas casas distribuidoras de sillas de ruedas contratan a terapeutas ocupacionales implicados en su valoración y suministro. Pueden participar en la formación del afectado para la utilización de su silla de ruedas. El terapeuta tendrá que dar recomendaciones sobre el soporte postural y de liberación de presión requeridos para la silla, así como sobre el tipo de mandos necesario para manejarla. Otros terapeutas ocupacionales proporcionarán información

similar para permitir que el afectado se compre una silla de ruedas o para obtener financiación para adquirirla.

ASPECTOS RELACIONADOS CON EL TRANSPORTE

El terapeuta, además de proporcionar información detallada sobre los asientos de coche más adecuados, arneses y vehículos adaptados, puede dar consejos sobre las formas más seguras para el desplazamiento de los afectados. Puede, asimismo, sugerir adaptaciones en los coches y ofrecer información sobre ayudas de movilidad, tarjetas de estacionamiento para personas con discapacidad y plazas reservadas (Turner et ál., 2002).

ENSEÑAR NUEVOS MÉTODOS

Cada persona está acostumbrada a realizar las actividades a su manera. El terapeuta ocupacional puede observar cómo lleva a cabo el afectado una actividad y sugerir formas alternativas de hacerlo. Esto podría ayudar a la persona a realizar dicha tarea de forma independiente.

Algunos ejemplos de estos métodos son:

- enseñar a una persona a vestirse en la cama si tiene problemas de equilibrio;
- utilizar el ordenador para hacer los deberes en lugar de escribir todo a mano;
- sustituir un cepillo de dientes ordinario por uno eléctrico.

GRUPOS DE APOYO

Muchos terapeutas ocupacionales pueden proporcionar información y vínculos a grupos de apoyo para los afectados por distrofia muscular de Duchenne, sus padres o hermanos.

SISTEMAS DE CONTROL DE ENTORNO

El terapeuta ocupacional puede sugerir el uso de sistemas que permiten a la persona con distrofia muscular controlar su propio entorno. Estos sistemas permiten controlar la calefacción, la iluminación, la apertura de puertas y los aparatos electrónicos como televisiones u ordenadores (Harmer y Bakheit, 1999).

PROTECCIÓN Y CUIDADO DE LA PIEL

Es crucial asegurarse de que el equipamiento proporcionado no dañará la piel del afectado. Esta circunstancia puede producirse si es alérgico a la fibra sintética o a cualquier otro material utilizado en la fabricación del equipamiento. Si la piel es delicada, debería utilizarse un material antiescaras (Harpin, 2003) en el lugar en que la piel está en contacto con el dispositivo y tomar medidas para limitar las tareas de transferencia y manipulación. El número de actividades de transferencia y manipulación que una persona con distrofia muscular de Duchenne tiene que realizar cada día puede ser un factor que cause problemas de piel. Es aconsejable comprobar cómo se mueve a la persona y cuántas veces al día tiene que transferirse, ya que podría ser posible cambiar las técnicas de manipulación para reducir el contacto con la piel o para disminuir el número de veces que la persona es movilizada a lo largo del día.

Si el afectado lleva ortesis, hay que asegurarse de que no están causando marcas o rozaduras en la piel. Dar consejos sobre la ropa y el calzado apropiados para el afectado también reduce los problemas de piel. Otro aspecto que es importante controlar es el deterioro de la piel en jóvenes que llevan mascarilla durante la ventilación. En muchos casos, esto puede causar problemas de piel. Los consejos sobre cómo realizar los cambios posturales al afectado cuando está sentado en una silla o en la cama durante largos periodos de tiempo, también ayudarán en la prevención de este tipo de problemas. Estos cambios pueden resultar más fáciles para el cuidador y el afectado si se utilizan camas regulables y sillas con asiento basculante para permitir que el área de presión se cambie fácilmente con solo presionar un botón.

ADAPTACIONES Y DISPOSITIVOS PARA EL JUEGO

Es importante que los chicos con distrofia muscular de Duchenne tengan la oportunidad de jugar para poder conseguir un desarrollo adecuado de sus destrezas. Los terapeutas ocupacionales pueden sugerir juguetes y actividades que le ayuden en este desarrollo (Parham y Fazio, 1997).

EQUIPAMIENTO INFORMÁTICO: *HARDWARE Y SOFTWARE*

Si el usuario no puede utilizar un ratón y un teclado estándar, se le puede proporcionar información sobre teclados y ratones adaptados, así como sobre programas de reconocimiento de voz y *joysticks*. Si tiene problemas con los programas, pueden buscarse otras alternativas.

ACCESO AL CURRÍCULO EDUCATIVO

Los terapeutas ocupacionales pueden aconsejar a los profesores sobre las diferentes opciones para que el chico con distrofia muscular pueda participar en las actividades escolares. Esto puede conseguirse pidiendo fotocopias o solicitando a otros alumnos que ayuden al niño cuando tiene problemas para escribir, o también proporcionándole atriles, etc. Igualmente, se pueden recomendar pupitres de la altura adecuada y sillas con apoyo postural (Muscular Dystrophy Campaign, 2004b).

SERVICIOS DE ATENCIÓN COMUNITARIA

La planificación y la organización de la financiación para sufragar los gastos relativos a los servicios de atención comunitaria es un elemento fundamental de las intervenciones de terapia ocupacional. Puede tratarse de servicios de atención domiciliaria, servicios de respiro y adaptaciones (Dimond, 2004).

CUIDAR A LOS CUIDADORES

Los terapeutas ocupacionales también tienen el deber de asegurar que las necesidades de los padres y cuidadores se traten de forma independiente a las de la persona con distrofia muscular de Duchenne.

CONSEJOS E INFORMES SOBRE PRESTACIONES

En la medida de lo posible, deberá proporcionarse información sobre las prestaciones a las que el afectado y su familia tienen derecho. En el Reino Unido, el terapeuta ocupacional también puede ayudar a solicitar prestaciones para la familia, proporcionando informes detallados sobre el afectado y sus necesidades⁵.

Las intervenciones mencionadas son algunas de las diversas formas en las que el terapeuta ocupacional puede ayudar a las personas con distrofia muscular de Duchenne y a sus familias.

REEVALUACIÓN

Una vez que se han puesto en marcha las acciones y programas, el terapeuta ocupacional tiene que asegurarse de que esas intervenciones cumplen los objetivos iniciales marcados por el afectado y sus cuidadores, tras el proceso de valoración. Si estos objetivos no se han cumplido, el terapeuta tendrá que reevaluar su plan de tratamiento y determinar formas alternativas para que la persona con distrofia muscular de Duchenne alcance sus objetivos.

PUNTOS CLAVE

- Los terapeutas ocupacionales tienen un papel central en el apoyo y trabajo con jóvenes con distrofia muscular de Duchenne y sus familias.
- Los terapeutas ocupacionales pueden ser contratados por diversos organismos, cada uno de los cuales es responsable de proporcionar diferentes servicios.
- La terapia ocupacional es una profesión sanitaria que se ocupa de promover la salud y el bienestar a través de la ocupación.
- La ocupación es un aspecto central en la existencia humana y su ausencia es una amenaza para la salud.
- La terapia ocupacional es un proceso de valoración, planificación, intervención y reevaluación.
- El objetivo principal de la valoración en la terapia ocupacional es entender con claridad al afectado, sus características sociales y su entorno, para desarrollar un plan de tratamiento.
- Ningún esfuerzo multidisciplinar en este sentido debe considerarse excesivo con este grupo de usuarios.
- Los objetivos del tratamiento deben basarse en las preferencias de la persona.
- Las intervenciones son actividades y acciones que pueden ayudar a la familia a alcanzar sus objetivos.
- Todos los programas de tratamiento deben ser reevaluados.

ESTUDIO DE CASO

DERIVACIÓN

El centro local de primaria se puso en contacto con los servicios de terapia ocupacional para obtener consejos sobre el desplazamiento de un chico con distrofia muscular de Duchenne a una excursión escolar al cine y a una pista de hielo.

VALORACIÓN NECESARIA

- actitud del niño hacia la excursión propuesta;
- actitud del personal de la escuela hacia la idea de llevar al niño a la excursión;
- valoración del entorno del centro de ocio en el que se encuentran el cine y la pista de hielo, incluyendo el auditorio, los servicios, el vestíbulo y el aparcamiento;
- aparcamiento disponible cerca del complejo;
- silla que el niño utilizaría en la pista de hielo;
- mejor momento del día para organizar la excursión si existen problemas de fatiga.

PLANIFICACIÓN E INTERVENCIONES

El objetivo era que el niño fuese a la excursión con el resto de su clase. Para alcanzar ese objetivo, la intervención del terapeuta tuvo que tratar los siguientes aspectos:

- conseguir un autobús con elevador y un conductor con conocimientos de cómo colocar al niño y la silla de ruedas de forma segura en el vehículo que proporcionó Educación;
- que un auxiliar técnico educativo acompañase al niño en el autobús y le ayudase con los cuidados personales durante la excursión, incluida la alimentación;
- que los servicios sociales proporcionasen una pequeña grúa móvil y un arnés para permitir al niño transferirse a la silla utilizada en el hielo y al servicio, si fuese necesario;
- que se llevase cualquier equipamiento para el cuidado personal o médico que pudiese necesitarse durante la excursión;
- escoger el mejor momento del día para organizar la excursión en caso de que existiesen problemas de fatiga.

REEVALUACIÓN

El niño disfrutó de la excursión, pero sintió que se perdía algo ya que no pudo viajar en el autobús con el resto de sus amigos. En futuras excursiones, se planeará que algunos de sus amigos viajen con él en el autobús con elevador.

REVISIÓN DEL TEMA

- ¿Qué consideraciones deben tenerse en cuenta al utilizar escalas estandarizadas?
- ¿Cuál es la filosofía de la terapia ocupacional?
- ¿Dónde trabajan los terapeutas ocupacionales?
- ¿Por qué es necesario realizar valoraciones?
- ¿Qué intervenciones pueden ayudar con el tratamiento del dolor?

¹ N. de los T.: Esto no sucede en el Estado español, donde la presencia de estos profesionales en el ámbito comunitario es todavía escasa. El usuario y su familia podrán recibir la atención del terapeuta ocupacional en las unidades de atención temprana y rehabilitación de los hospitales públicos y, a lo sumo, en su entidad ASEM de referencia.

² N. de los T.: Centros existentes en el Reino Unido, con una exposición permanente de productos y equipamiento, donde las personas discapacitadas pueden obtener información y consejos. En España, esta labor la realizan los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF) o los Centros de Asistencia de Minusválidos Físicos (CAMF), pertenecientes al IMSERSO.

³ N. de los T.: En el Reino Unido, se trata de centros de atención para pacientes con enfermedades crónicas, no exclusivamente terminales, que causarán el fallecimiento antes de su advenimiento natural.

⁴ N. de los T.: En el Reino Unido, los Befriender Services son servicios de voluntariado que ofrecen apoyo y acompañamiento a personas que lo necesitan.

⁵ N. de los T.: En el Estado español, esa función la realiza habitualmente el trabajador social.

3 El impacto emocional y psicosocial de la distrofia muscular de Duchenne: algunas consideraciones

CLAIRE TESTER

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne puede realizarse en momentos diferentes: al nacer, si hay un historial familiar significativo; o más tarde, en la etapa preescolar, cuando aparece un retraso en la adquisición de habilidades motoras, o cuando el niño se cae, aproximadamente a los cinco años de edad, aparentemente patoso, y se levanta apoyando las manos sobre los muslos como si trepara sobre sí mismo (con la llamada maniobra de Gowers). En el momento del diagnóstico, también se suele hacer el pronóstico. Hasta hace poco, el pronóstico se extendía hasta la mitad o el final de la adolescencia. Sin embargo, con la introducción de la BI-PAP y la C-PAP (ventilación con presión continua) como ventilación nocturna, el pronóstico se ha prolongado a la veintena o la treintena. Esto sigue suponiendo un reto, ya que en Escandinavia hay hombres afectados que todavía viven con cuarenta años (Eagle, 2002).

Estos hombres viven de forma independiente, trabajan, algunos están casados y otros son padres. La ventilación nocturna se ha ido introduciendo en los últimos años y todavía no es una práctica estandarizada. Sin embargo, muchos padres aún creen que el pronóstico de sus hijos no irá más allá de la adolescencia y esta idea ensombrece sus vidas. Durante la intervención con un niño con distrofia muscular de Duchenne y con su familia, es preciso tener en cuenta el impacto emocional y psicosocial de la enfermedad. Es más sencillo tratar únicamente las necesidades físicas y ambientales, que son más prácticas y fáciles de evaluar, pero esto es solo una parte de la terapia que se puede proporcionar. Un terapeuta ocupacional está cualificado para examinar holísticamente a un usuario, y esto es especialmente importante cuando se trabaja con niños y con sus familias.

El impacto emocional y psicológico de una enfermedad crónica no debería subestimarse (Tester, 2006). Como se trata de una enfermedad degenerativa, se producen cambios constantes, que pueden verse como una pérdida progresiva, tanto de capacidades como de destrezas. Con la introducción de la ventilación nocturna y la posibilidad de alargar la vida de los afectados, es necesario animarlos a que hagan planes de futuro, como harían muchas familias. Por ejemplo, realizar estudios superiores, vivir de forma independiente y mantener relaciones adultas significativas. Es necesario fomentar esta manera de pensar a una edad temprana, por ejemplo, durante la educación primaria, tanto por el bien del niño como por el de la familia. La previsión del fallecimiento del niño durante la adolescencia trae como consecuencia una espera constante. Tal y como una madre describió: «Parece como si mi vida se hubiese quedado en suspenso porque decidí hacer todo por mi hijo en el tiempo que le quedaba hasta los 20 y después haría cosas por mí. Me levanto a las 5.30 de la mañana para vestirlo, lavarlo y llevarlo al servicio antes de coger el autobús de la escuela, y duermo cerca de él por la noche por si necesita cambiar de posición. Mi marido no lo entendía y no le gustaba, así que nos separamos. Hay muchas cosas que quiero hacer pero las haré cuando mi

hijo no esté aquí». La reacción de los padres, sus expectativas y sus estrategias para afrontar la situación afectan directamente al niño (Sterken, 1996). La culpabilidad emocional que sienten los padres al cuidar de sus hijos puede derivar en lo que podría considerarse una actitud de sobreprotección. No es raro encontrarse con chicos emocionalmente inmaduros. En cambio, algunos pueden ser más maduros de lo que cabría esperar a su edad. Esto sucede por diferentes razones, como estar predominantemente en compañía de adultos y conocer su enfermedad. La frustración y la ira pueden desbordarse. «Choca con su silla de ruedas eléctrica contra las paredes cuando está enfadado. Tiene auténticos arrebatos y arranca pedazos de la pared con los reposapiés. A veces embiste contra su hermano cuando discuten. Puede ser muy agresivo con esa silla». (Madre de un niño de 12 años con distrofia muscular de Duchenne).

Ante todo, es preciso tener en cuenta que el niño con distrofia muscular de Duchenne está creciendo, con las emociones normales y el desarrollo hormonal, pero se hará más dependiente físicamente al crecer. Esta dependencia física y el conocimiento de su enfermedad afectarán a su bienestar emocional y psicológico. Es importante ver a la persona primero y luego su enfermedad. La forma en que el terapeuta desarrolla su labor y la aceptación por parte del niño y de su familia dependen de su enfoque y de su sensibilidad. A continuación mostramos algunas cuestiones que es necesario tener en cuenta. No son aplicables a todas las familias, pero resultan de gran ayuda cuando se reflexiona sobre cómo podrían estar sintiéndose el muchacho y sus familiares. Esto podría permitir explicar por qué para padres e hijo puede resultar difícil el plantearse o aceptar un nuevo dispositivo, la adaptación de la casa, etc. Cuando nos encontramos con dificultades, es preciso observar un contexto más amplio, preguntarles por sus inquietudes y, si es necesario, por sus miedos. Si el terapeuta adopta una actitud ambivalente («Bueno, si no quieres, no podré hacer nada por ti») o dogmática («Necesita la silla ahora y tendrá que utilizar esta») solo conseguirá el rechazo por parte de la familia y del niño. Estas actitudes no son necesarias y solo confirman la ignorancia del terapeuta. Las familias necesitan preparación y orientación con apoyo para asumir lo que cada edad y cada etapa traerá (Bluebond-Langner, 2000). La reflexión por parte del terapeuta y el estudio de la situación pueden contribuir a un enfoque terapéutico más significativo y efectivo.

ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE LAS DIFERENTES EDADES Y ETAPAS

La edad de un niño con distrofia muscular de Duchenne está relacionada con diferentes etapas de su desarrollo (motor y emocional) y de la evolución de la enfermedad. A continuación mostramos una visión general de aspectos que podrían ser importantes en cada edad y etapa.

PRIMEROS AÑOS DE VIDA

El diagnóstico en la etapa infantil afecta a los padres y a su relación con el niño. Se experimenta la pérdida del esperado niño «normal» y la adaptación a la idea de una futura discapacidad. Es posible que los padres sientan ansiedad o indiferencia hacia el niño mientras aceptan el diagnóstico. Los niños son especialmente sensibles a las emociones de su madre y podrían presentar dificultades para comer, dormir o de comportamiento (Winnicott, 1967).

El niño no presenta dificultades específicas relacionadas con la enfermedad en esta etapa, aunque podrían remitirlo a un terapeuta ocupacional y/o a un fisioterapeuta como apoyo en los aspectos motores después del primer año. Se debe reconocer que los padres son los que necesitan apoyo principalmente.

PREESCOLAR

El niño es activo y tiene movilidad, si bien con algún retraso en sus habilidades motoras. En esta etapa de su desarrollo explora el mundo a su alrededor. El hecho de que el diagnóstico se realice en esta etapa no disminuye el impacto emocional para los padres. Como afirmó una madre cuando diagnosticaron a sus dos hijos pequeños: «Ese día perdí a mis pequeños y a los futuros hombres en los que se convertirían». Proporcionar información al personal de la guardería con el consentimiento de los padres podría ser útil, ya que pueden percibir que el niño es deliberadamente lento en sus actividades físicas, pero no es necesario compartir con el personal el diagnóstico y el pronóstico en su totalidad.

ESCUELA PRIMARIA

Esta es la etapa en la que los cambios son más drásticos. Se trata de un momento en el que el niño está accediendo a un nuevo entorno y haciendo amigos. Sobre los cinco años se cae con frecuencia y sobre los ocho o nueve años empieza a utilizar una silla de ruedas manual. Esta nueva situación afecta al acceso al entorno del hogar y de la escuela, así como a las actividades sociales. El niño puede experimentar frustración y un sentimiento real de pérdida. Algunos chicos se muestran retraídos.

Es posible que al niño lo acosen o lo insulten en el colegio. Pueden solicitarse cuidadores para acompañarlo al servicio. Este es el comienzo de la etapa en la que su desarrollo se vuelve impredecible, a medida que pierde la fuerza muscular. La merma de las habilidades afecta a su confianza y autoestima. Su imagen corporal se ve afectada.

INSTITUTO

Al entrar en el instituto, el chico se ve físicamente diferente en su silla de ruedas en medio de sus compañeros. Se hace más dependiente para las necesidades de cuidado personal básicas, como ir al servicio y comer. La independencia del adolescente desaparece a lo largo del tiempo al necesitar más ayuda de sus amigos y cuidadores para coger la comida, cortarla, ayudarlo a comer, coger los libros de clase, mantener las puertas abiertas, etc. Las barreras del entorno harán que su sentimiento de ser diferente a los demás aumente rápidamente. Es lo que sucede, por ejemplo, cuando ve a sus compañeros correr escaleras arriba mientras que él, con distrofia muscular de Duchenne, espera el ascensor o aguarda al pie de las escaleras sin acceso.

Puede que las salidas escolares se organicen sin tener en cuenta sus necesidades, por ejemplo, en el acceso al autobús y, en consecuencia, que el adolescente se sienta excluido. El joven adulto se vuelve increíblemente dependiente al perder la capacidad de los miembros superiores, mientras que sus compañeros se hacen más independientes y sus responsabilidades aumentan. El aspecto físico se vuelve más importante en la adolescencia, ya que el vestirse como los compañeros desempeña un papel fundamental para identificarse con el grupo. La ropa escogida para facilitar tareas como vestirse o ir al servicio puede entrar en conflicto con esto. A menudo, el joven siente vergüenza cuando las cuidadoras lo lavan y lo visten, y puede tener erecciones espontáneas. Es importante transmitir al adolescente un sentimiento positivo de lo que puede alcanzar, de acuerdo con lo que físicamente podrá hacer. Esto puede resultar difícil y es necesario que el terapeuta tenga la sensibilidad de apoyar a los padres para ayudar al adolescente a decidir qué materias cursar y a elegir una carrera a los 13 años.

Esto implicará hablar con sensibilidad sobre la pérdida esperada de las capacidades físicas al final de la adolescencia. Puede ser útil una valoración neurológica de las capacidades intelectuales y cognitivas (Cotton et ál., 1998).

EDUCACIÓN SUPERIOR

Es importante para el joven adulto planear el futuro y plantearse opciones durante la educación secundaria para los años venideros. Este es un aspecto positivo pero requiere cierta sensibilidad en el asesoramiento sobre carreras que realmente podrá realizar. Muchos jóvenes estudian una carrera relacionada con la informática. La planificación de los estudios universitarios también requiere considerar el acceso a la facultad y las instalaciones disponibles, ya que como un joven comentó: «Entré en la universidad pero cuando empezó el trimestre me dijeron que no podía asistir a todas las clases porque eran en el piso superior y no había ascensor. Sabían que yo estaba matriculado, ¿por qué no lo tuvieron en cuenta?». Las necesidades de equipamiento, el grado de dificultad y consecuente apoyo requerido por los jóvenes con distrofia muscular de Duchenne no siempre es convenientemente comprendido. Cuando se elige una carrera universitaria, tanto el terapeuta ocupacional del colegio como el de los servicios sociales deben implicarse lo antes posible, cuando, con el fin de planificar las necesidades de equipamiento, el acceso al currículo y el acceso físico, incluyendo la construcción de rampas, etc.

EMANCIPACIÓN

Cuando un joven decide vivir de forma independiente lejos de casa, los padres pueden sentirse rechazados y esta idea puede causarles una gran preocupación. Al afectado podría plantearsele un dilema emocional, ya que, por una parte, quiere vivir su propia vida, pero aprecia el amor, el cariño y el tiempo que le han dedicado sus padres. Estos, por su parte, podrían indicar una serie de motivos, tanto racionales como emocionales, por los que su hijo no va a ser capaz de vivir de forma independiente. La separación puede ser difícil y traumática para ambas partes. En algunas familias fue posible llegar al acuerdo de que el hijo viviese justo al lado o en un piso muy próximo.

El joven necesitará responsabilizarse de utilizar su prestación por discapacidad y de disponer de un cuidador, lo que implica entrevistar y contratar a sus propios cuidadores. (Los requisitos de la vivienda se tratan en el capítulo 12.)

VENTILACIÓN NOCTURNA

La ventilación nocturna se introduce después de que los polisomnogramas proporcionen los indicadores. Esto suele suceder entre la mitad y el fin de la adolescencia. Es necesario explicarles a los padres los polisomnogramas y la ventilación, incluso después de que el especialista les haya comunicado el proceso. Para algunos padres, es demasiada información que asimilar. El momento en el que se introduce la ventilación BI-PAP y en que se les asegura que el pronóstico mejorará, podría ser, para ciertos jóvenes, la primera vez que son conscientes de que tienen una enfermedad crónica. Esto da lugar a comprensibles reacciones de ira y conmoción en ocasiones, llevándoles a rechazar el dispositivo de ventilación o generándoles ansiedad por tener que depender de él, ya que lo perciben como un salvavidas.

DOLOR Y PÉRDIDA

A medida que la enfermedad causa el desgaste desde los músculos proximales a los distales, las destrezas y capacidades motoras se van perdiendo progresivamente. El joven se convierte en una persona paralizada con movilidad muy limitada, que puede mover la cabeza, los dedos de las manos y los de los pies. (Si se ha llevado a cabo una artrodesis vertebral, la movilidad de la cabeza también es limitada.) El dolor y la pérdida están asociados al sufrimiento, pero pueden experimentarse sobre la propia vida, bien asociados a las pérdidas actuales sufridas o bien a la pérdida de la vida futura prevista. A veces se cree que esto solo es relevante para los adultos, pero los niños y jóvenes adultos también son capaces de experimentar sentimientos igual de profundos (Klein, 1988). «Echo mucho de menos caminar», dice un niño de 10 años con distrofia muscular de Duchenne que depende desde hace poco de una silla de ruedas. La pérdida de capacidades afecta también a la imagen corporal y a la percepción de uno mismo (Judd, 1995). En la distrofia muscular de Duchenne, esta serie de pérdidas pueden producirse de forma rápida en el tiempo y ser difíciles de aceptar para el chico, ya que puede perderse la habilidad para realizar una tarea o una afición. Un niño de 12 años que era muy hábil modelando arcilla perdió la capacidad de moldear con sus manos, puesto que ya no era capaz de aguantar la arcilla ni de hacer los movimientos precisos necesarios. Aunque persistió durante un tiempo, sus intentos eran torpes y pronto abandonó.

Los profesionales de la salud, al igual que los padres, podrían no hacer comentarios sobre la continua pérdida de destrezas. Un niño de 12 años dijo: «Mira, no puedo subir los brazos por encima de la cabeza. ¿Por qué? ¿Nadie me dice por qué? ¿Podré volver a hacerlo?» Es importante hablar con el chico y escucharlo, preguntándole si algo ha cambiado. Esta es una oportunidad para conversar. Podría continuarse con los padres o con el doctor, pero es necesario iniciar el diálogo. Los padres escogen lo que quieren que sus hijos sepan sobre la enfermedad. En consecuencia, el niño puede plantear preguntas difíciles al terapeuta, como las que realiza tras la muerte de amigos que tienen su misma enfermedad. Es necesario averiguar qué sabe el joven.

Una terapeuta que caminaba al lado de un chico de 16 años en su silla eléctrica indicó: «Estábamos yendo por la acera cuando de repente, de la nada, dijo de un chico de su escuela: “Se murió. Y tiene lo que yo tengo, DMD. ¿Por qué se murió? ¿Es lo que me va a pasar a mí?”» En este caso, la terapeuta le explicó que cada uno es diferente y le hizo preguntas al chico para indagar lo que sabía sobre la distrofia muscular de Duchenne y con quién creía que podía hablar sobre su enfermedad. La terapeuta le sugirió que ella podía hablar con sus padres y plantearles que él necesitaba obtener más respuestas que las que ella podía darle. El joven estuvo de acuerdo.

El dolor puede experimentarse como un dolor total (Saunders, 1993), tanto emocional como físico, psicológico y espiritual. Un cuidador del servicio de respiro que atendía a un joven con distrofia muscular de Duchenne comentó: «Eran ya las 11 de la noche y a un compañero y a mí nos llevó una hora y media meterlo y acomodarlo en cama. Aunque los movimientos eran mínimos y casi no lo desplazábamos, decía que le dolía. Cada vez que decíamos ‘Buenas noches’, él decía que necesitaba algo más que requería movimientos muy lentos. Creo que no quería quedarse solo en la habitación. Le dejamos la puerta abierta y le dijimos que nos pasaríamos durante la noche, incluso mientras estuviese dormido. Parece que sirvió de algo. Necesitaba que lo confortasen y lo tranquilizasen, pero supongo que con 19 años no podía pedirlo».

DEPRESIÓN

Los cambios en el estado de ánimo pueden aparecer a lo largo de la infancia, la adolescencia y la edad adulta. Sin embargo, un estado de ánimo de tristeza prolongado y un comportamiento asociado, como la pérdida de apetito, podría indicar ansiedad o depresión. La depresión puede pasarse por alto en un principio, pero debe tomarse en serio una vez identificada. La sensación de aislamiento que experimenta un joven con distrofia muscular de Duchenne puede aumentar con la pérdida de fuerza y de destrezas musculares, y cuando los amigos o familiares con distrofia muscular de Duchenne fallecen. También se crean frustraciones en la vida diaria y cuando es socialmente aislado por sus compañeros. Las preocupaciones e inquietudes deben reconocerse y hablarse antes de que la depresión se convierta en un verdadero problema. A veces se asume que otra persona identificará los problemas de salud mental, como un miembro de la familia, un profesional médico o un orientador de la escuela, pero no siempre es así. Los terapeutas ocupacionales están preparados tanto para detectar disfunciones físicas como de salud mental y para poner en marcha las respectivas intervenciones terapéuticas. Asimismo, pueden identificar la necesidad de realizar una exploración o derivar al paciente a otro especialista. Al final de este libro se proporcionan referencias sobre pautas y valoraciones.

IMPACTO EN LOS PADRES

La manera en que se comunica el diagnóstico y el pronóstico a los padres afecta a cómo se sienten apoyados (Sloper, 1996). Tal y como lo describió una madre: «Me sentí abandonada con esa información espantosa sobre mi precioso bebé. Lo único que podía hacer era llorar. Me sentí muy sola». Existe la posibilidad de que el doctor que da la información inicial no pertenezca al centro hospitalario más próximo y los padres podrían pensar, equivocadamente, que solo el personal médico del hospital puede contestar a sus preguntas. Esta situación puede contribuir a que los padres no se sientan apoyados. Es posible animarlos a que pidan una segunda cita de seguimiento con el mismo doctor en quince días, o bien una cita con el médico de cabecera para hablar de las preocupaciones y recibir apoyo. El diagnóstico y pronóstico pueden suponer un impacto emocional que incluye la negación así como la ira hacia el doctor y resto de profesionales médicos. Un padre afirmó: «Era como si todos ellos supiesen cosas sobre mi hijo y yo no. Sabían qué enfermedad tenía y cómo podía evolucionar y yo no. Fue como si estuviesen tramando algo. Mi hijo tenía sólo 3 años y era normal». Los padres utilizan diferentes formas de defensa y comportamientos de afrontamiento. Se trata de reacciones naturales que los profesionales de la salud deben reconocer y no deben definir a los padres como «difíciles», «que reaccionan de manera desmedida» o algo peor, sino ser compasivos y pacientes. La distrofia muscular de Duchenne puede funcionar como un estresor sobre toda la familia y afectar a su dinámica (Cadman et ál., 1991). La carrera profesional de los padres puede verse afectada, dado que podrían necesitar estar en casa para cuidar de su hijo. A veces, los padres trabajan a media jornada por comodidad horaria, más que en función de sus destrezas y capacidades. Aunque esto les ocurre a muchos padres cuyos hijos no tienen distrofia muscular de Duchenne, puede ser más estresante y durar más tiempo en el caso de los padres de chicos con distrofia muscular de Duchenne. Esta situación podría tener consecuencias económicas. Los padres se enfrentan a dificultades prácticas del día a día mientras intentan mantener la estabilidad familiar. Las exigencias físicas y emocionales para los padres son considerables y pueden provocar un episodio depresivo (Daoud et ál., 2004). Puede ser difícil para ellos tener en cuenta sus propias necesidades médicas (MDA, 1998) y, a veces, pueden verse desbordados. Tal y como comentó una madre: «Cada cumpleaños se hace más duro para mí. No puedo detener el paso de los años y me pongo muy triste porque cada

año significa más deterioro. Además, se pone tan contento cuando llega su cumpleaños. Sí, inflo los globos y hago la tarta, y la fiesta, pero puedo ver lo que va a ocurrir y no quiero. Cada vez que se acerca el día de su cumpleaños me echo a llorar y tengo que ocultarlo». Los padres necesitan más apoyo cuando su hijo se hace mayor para afrontar sus necesidades sociales. El aislamiento social, la depresión y la rabia se identificaron como las principales preocupaciones y dificultades de los padres de hijos con distrofia muscular de Duchenne, según Bothwell et ál. (2002).

INDICADORES PSICOSOCIALES QUE SE DEBEN CONSIDERAR

Algunos de los aspectos que se deben tener en cuenta y recordar son los siguientes:

- Ganarse la confianza de los padres y el niño/joven es fundamental para mantener una buena relación con ellos y es la base de la intervención terapéutica. Es importante no aparecer la primera vez con equipamiento. Puede ir a buscarse al coche si es esencial. Será necesario determinar qué sabe la familia sobre la enfermedad con regularidad para poder apoyarla de manera adecuada.
- Cada persona es individual y única, y eso incluye sus comportamientos y estrategias de afrontamiento. Hablar con los padres y el niño, juntos y por separado, es útil para saber cómo lo están afrontando (Katz, 2002).
- Debe fomentarse la independencia y la autonomía por parte del afectado. Tiene voz propia, que debe escucharse y respetarse.
- Ser diferente: llevar el menor equipamiento posible y lo más discreto posible.
- No siempre son las actividades de la vida diaria que el terapeuta identifica lo que resulta significativo para el afectado. Es necesario determinar con el chico qué es importante y relevante para él en un día y en diferentes entornos.
- Decisiones: compartir información con la familia sobre el equipamiento disponible en el mercado, además del que puede proporcionar la seguridad social y los servicios sociales. Tal y como Filippa Harpin (antigua asesora de terapia ocupacional en la asociación Campaña contra la Distrofia Muscular) comentó una vez: «Es como los coches; todos necesitamos saber lo que hay en el mercado y decidir si ahorrar para el Porsche o si el Skoda satisface mejor nuestras necesidades».
- Parecer diferente: la ropa es importante. Se debe ayudar a sugerir diseños que existan en el mercado, como pantalones de chándal con broches automáticos a los lados, como los que usan los deportistas.
- Reconocer que podría sentirse miedo y ansiedad relacionados con la pérdida de fuerza y destreza muscular. Por ejemplo, un chico hacía el máximo ejercicio posible porque creía erróneamente que podía desarrollar fuerza en las manos y extremidades superiores. Esto le hacía estar cansado y exhausto, lo cual está contraindicado en la distrofia muscular de Duchenne. Es preciso fortalecer la confianza y hablar con el chico sobre sus preocupaciones y su grado de comprensión. Siempre hay que comprobar con los padres de antemano qué saben ellos y también qué les gustaría que su hijo supiese sobre la enfermedad. Esto puede variar enormemente entre unos y otros.
- Dificultades para hacer y mantener amigos. «No salgo mucho ahora porque a mis amigos les gusta escalar árboles y yo tengo que esperar abajo y me tiran cosas», dijo un niño de 10 años.

- Ira y frustración. ¿Cómo expresan el niño y el joven adulto su ira? Una profesora comentó: «Tenía que quedarse dentro porque embestía contra los otros niños con su silla en el patio». No reconoció su frustración ni que sus compañeros lo provocaban. Es necesario mirar más allá de la superficie. La ira puede canalizarse de una forma saludable e implicar a otros en el deporte y el juego. Esto implica la necesidad de ayudarlo con las habilidades sociales.
- Expresar sentimientos y preocupaciones. El joven puede estar atrapado en un dilema al no querer entristecer a sus padres. Esto puede llevarle a enmascarar sus propios sentimientos de abatimiento o tristeza sonriendo y mostrándose fácil de complacer. ¿Quién puede escucharlo? Podría ser un cuidador de la escuela. Sin embargo, una relación tan cercana no se mantiene de la escuela primaria a la secundaria. Es útil hablar con los cuidadores, quienes muchas veces también necesitan apoyo y no saben qué hacer con las preocupaciones del chico.
- Es importante tener en cuenta el hecho de que el niño o joven se puede considerar la causa de un trauma secundario para la familia, sintiéndose como una carga, haciendo difícil la vida de sus padres y hermanos. También puede estar preocupado porque el vehículo de la familia sea una furgoneta, por el equipamiento en casa o por tener que mudarse a una vivienda adaptada (Mannoni, 1987).
- El miedo a morir subyacente a la ansiedad. Dicha ansiedad podría verse como pánico, por ejemplo cuando hay una infección respiratoria. Es útil hablarlo por separado con el joven y con sus padres.
- Podría haber una depresión cuando el niño o adolescente tiene una afectividad plana. Es necesario tratarlo. Podría existir una sensación de sin sentido, de impotencia y de no percibir nada positivo en la vida. La depresión es real y no debería ignorarse (Véanse referencias para depresión y ansiedad al final de este libro).
- Disminución del apetito. Puede producirse una posible anorexia o inanición, en parte porque se hace más difícil comer y lleva más tiempo. La comida puede enfriarse y los amigos pueden irse a otro lado en la escuela, por lo que el joven podría picotear la comida y no comer lo suficiente. A menudo no se come todo el plato. Algunos jóvenes son conscientes de su peso cuando sus padres insisten en levantarlos. En consecuencia, intentan limitar su peso comiendo poco para evitar engordar. La distrofia muscular de Duchenne provoca en algunos jóvenes un sobrepeso y, a menudo, se les acusa de estar gordos y comer demasiado cuando no es así. También es preciso considerar que algunos niños y jóvenes no comen en el colegio, ya que quieren evitar que les lleven al servicio allí, con toda la vergüenza que esto implica para ellos. Merece la pena investigarlo, puesto que se pueden descubrir ciertas actitudes por parte de los profesores o la falta de medidas adecuadas. Un chico de 14 años dijo: «Espero hasta llegar a casa. Ya no puedo levantar más la mano y tengo que pedirlo. Me da mucha vergüenza y a menudo mi profesor me dice que espere, cuando no puedo». Este aspecto relacionado con ir al servicio no siempre se pregunta y es un problema común. Un padre comentó sobre su hijo de 12 años: «Cuando llega a casa parece que va a reventar y tiene que ir directo al servicio. Se hizo caca en el pasado y sé que eso le da vergüenza. Tampoco creo que coma en el colegio porque cuando llega a casa está hambriento y sediento. No sé cómo puede pensar y hacer su trabajo correctamente sin comer ni beber de forma adecuada».
- Puede haber un conflicto cuando uno de los padres, a menudo la madre, tiene dificultades para reconocer a su hijo como un joven independiente. Algunos padres utilizan monitores para bebé o duermen cerca de sus hijos. Es como si hubiese que destetarlo por segunda vez (Lanyado y Horne, 1999), lo cual es necesario, porque los

padres siempre encuentran difícil la separación. Este hecho se refuerza al ser físicamente dependiente para todas sus necesidades, como si estuviese en una etapa más temprana de desarrollo. Es importante no juzgar a los padres sino intentar ayudarles a ellos y a su hijo a encontrar soluciones adaptadas a su edad.

- ¿Cómo ven sus hermanos al niño o joven con distrofia muscular de Duchenne? Los hermanos pueden reaccionar de maneras diferentes y en momentos distintos. Podrían sentir lástima, sobreprotección, resentimiento o indiferencia. Una madre explicó: «Llegué justo en el momento en que su hermano estaba manejando la grúa y estaban discutiendo tanto que lo amenazó con dejarlo colgado en el aire y no ayudarlo».
- Profesores. Es crucial implicar activamente a los profesores en la planificación de la independencia en la escuela. A veces, el personal no entiende correctamente qué es la distrofia muscular de Duchenne. Se ve la enfermedad, pero no a la persona que está detrás de ella. Tener en clase a un niño o a un joven adulto con una discapacidad puede generar mucha ansiedad en el profesorado.
- Un niño o joven adulto y sus padres pueden estar abrumados por la cantidad de especialistas: terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional de los servicios sociales, trabajador social, dietista, cuidadores, visitas al médico de cabecera y a los especialistas, etc. Es útil establecer cuántos visitantes hay en la casa y coordinarlos, como si se tratase de un gran equipo, para evitar solapamientos y compartir información. En cambio, puede ser muy distinto cuando un joven deja la escuela y los servicios de terapia no son frecuentes o apenas existen.
- Las vacaciones familiares pueden resultar estresantes o no tener lugar. Debería proporcionarse información útil y consejos sobre vacaciones con instalaciones adaptadas para personas con discapacidad, sin que lo hayan pedido. Esto permite que la familia las planifique con antelación y tenga en cuenta las diferentes instalaciones.
- A menudo existe una creciente falta de espontaneidad por parte del joven con distrofia muscular de Duchenne y esto hay que evitarlo, ya que la espontaneidad forma parte de la edad juvenil. El joven podría depender de su familia para realizar una actividad. Los servicios de voluntariado local podrían ayudar en esto. Una vez más, la información sobre actividades y el acceso debe proporcionarse antes de que surja una dificultad o una frustración.
- Cuando el joven se acerca a los veinte años, su parálisis afecta a las cuatro extremidades y solo las articulaciones interfalángicas distales de las manos y las articulaciones metatarsianas distales de sus pies pueden moverse independientemente. Es importante recordar que su mente está activa.

IMPACTO EMOCIONAL EN LOS TERAPEUTAS

Trabajar con un niño o adolescente que tiene una enfermedad crónica, y además degenerativa, provoca un impacto en el terapeuta, sea cual sea el ámbito en el que trabaje: la comunidad, la escuela, los servicios sociales, el hospital o centros de atención a enfermos. Para algunos terapeutas es muy difícil al principio y es comprensible que lo reconozcan si no pueden trabajar con el niño y su familia. Esta decisión debe respetarse. En este caso, se debe admitir que el terapeuta que trabaja con el niño necesita apoyo de sus colegas. Estas son algunas recomendaciones para los terapeutas:

- Es preciso mostrar compasión y sensibilidad en lugar de piedad y lástima. Estas dos últimas no ayudan y son excepcionalmente condescendientes.

- El terapeuta no debería identificarse demasiado con el niño y la familia. Debe reconocer y reflexionar sobre sus propios sentimientos. Plantearse los propios sentimientos en privado de forma consciente, aunque sea doloroso, es útil, ya que éstos pueden interferir de forma inconsciente y activa en el enfoque terapéutico (Bye, 1998).
- Puede ser difícil para el terapeuta planificar y marcar objetivos cuando el niño o joven adulto está perdiendo destrezas. Esto puede provocar que el terapeuta se sienta poco cualificado. Es necesario planificar con el niño o joven adulto qué es significativo y estructurar cualquier terapia en torno al mantenimiento de la independencia en una enfermedad degenerativa. Puede ser una tarea ardua cuando tiene lugar paralelamente al crecimiento activo y a la transformación del niño en joven adulto.
- Uno no debe ser duro consigo mismo. Habrá días en los que será difícil y el sentido de frustración puede ser abrumador. De esta forma, el sentimiento será similar al del joven adulto y puede ser útil para comprenderlo mejor. Ningún terapeuta tiene todas las respuestas ni puede arreglarlo todo, ya que la vida no funciona así.
- Algunos terapeutas pueden sentir, a pesar de no ser testigos, la muerte del joven. Esto no debe temerse ni ignorarse. Podría ser útil acudir al funeral, enviar una tarjeta a los padres o visitarlos. Es importante despedirse del joven tanto para uno mismo como para la familia. Si no se toma ninguna decisión, podría afectar negativamente al trabajo del terapeuta con otros jóvenes con distrofia muscular de Duchenne. Todos somos humanos pero ocasionalmente podemos intentar ser «profesionales», lo cual puede malinterpretarse como la negación de los propios sentimientos.

PUNTOS CLAVE

- Es necesario considerar el impacto emocional y psicológico de la enfermedad.
- Cómo reaccionan los padres, sus expectativas y estrategias de afrontamiento afectarán directamente a las estrategias de afrontamiento de su hijo y a sus planes futuros. Los padres también necesitan apoyo.
- El niño con distrofia muscular de Duchenne está en fase de crecimiento, tiene emociones normales y un desarrollo hormonal, pero será más dependiente físicamente a medida que crezca. Esta dependencia le afectará emocional y psicológicamente.
- Las familias necesitan apoyo en cada etapa y edad. La reflexión y estudio de la situación por parte del terapeuta puede contribuir a un enfoque terapéutico más significativo y efectivo.
- Pueden experimentar dolor y desgaste sobre su propia vida, en términos de pérdida de destrezas y de la esperanza en el futuro. Cualquier cambio prolongado de estado de ánimo y comportamientos asociados pueden ser indicadores de ansiedad o depresión, y deben ser identificados.
- El terapeuta también puede verse emocionalmente afectado.

ESTUDIO DE CASO

Dos padres tienen dos niños pequeños y se diagnostica al más joven con distrofia muscular de Duchenne cuando tiene dos años de edad, al tener un retraso en el desarrollo motor. Una terapeuta ocupacional pediátrica lo evalúa. Esta terapeuta forma parte del equipo que le dará el diagnóstico a su madre, que finalmente le comunica el pediatra. Con el consentimiento de los padres, el otro niño es remitido a una prueba genética, pero no tiene distrofia muscular de

Duchenne. La terapeuta ocupacional es la encargada de planificar el programa en casa y en la guardería. Les proporciona orientación para ayudar al niño y reconocer algunos problemas motores importantes, pero no proporciona el diagnóstico al personal de la guardería, de acuerdo con los deseos de la madre. Ambos padres tienen, como es natural, muchas preguntas y están afligidos. Después de haberlo hablado con el director de los terapeutas ocupacionales, la terapeuta busca la supervisión de un psicólogo para sus entrevistas con la madre, que está teniendo dificultades reales para aceptar el diagnóstico y se muestra consternada.

La terapeuta ocupacional trata con los padres su necesidad de obtener respuestas a las preguntas que ella no puede responder. Con su consentimiento, les plantea este aspecto al médico de cabecera y al pediatra, quienes invitan a los padres a contactar con ellos y marcar una cita para hablar de sus problemas con uno de ellos. La terapeuta ocupacional también estudia la posibilidad de que los padres contacten con un orientador del consultorio médico para tratar sus emociones con más profundidad de la que la terapeuta ocupacional puede ofrecer. La confianza y la relación que la terapeuta ocupacional ha construido en varias semanas le permiten a la madre reconocer esta necesidad. El padre no está preparado para ver a un orientador.

La terapeuta ocupacional se retira, ya que se han realizado las primeras intervenciones terapéuticas con el niño. Los padres y el personal de la guardería tienen el número de teléfono de contacto de la terapeuta por si surge cualquier dificultad específica.

PREGUNTAS SOBRE EL ESTUDIO DE CASO

- Valore si es necesario comunicar el diagnóstico al personal de la guardería y por qué la madre cree que podría tener un efecto negativo en su hijo.
- ¿Qué se entiende por «buscar supervisión»? ¿Qué orientación debe esperarse por parte del psicólogo hacia la terapeuta ocupacional y cómo podría ser de utilidad?
- Valore el enfoque utilizado por la terapeuta ocupacional en este caso y cómo podría afectar a la futura relación con la terapia ocupacional a medida que el joven experimenta el deterioro por el avance de la enfermedad.
- Explore los comportamientos de afrontamiento y defensa que podrían utilizar los padres y la terapeuta.

4 Desde nuestro punto de vista: jóvenes con distrofia muscular de Duchenne su experiencia con Claire

CLAIRE TESTER

Esta primera parte fue escrita por Daniel Morrison para este libro.

Nací en 1985, perfectamente sano. Mi infancia transcurrió de forma relativamente normal aunque, para mi madre, el verme dar los primeros pasos y oírme decir la primera palabra se convertiría en algo muy importante teniendo en cuenta lo que se avecinaba.

Los directores de mi guardería notaron algo ligeramente diferente en mis movimientos con respecto a los de los demás niños. Debido a la edad que tenía, no era consciente de lo que sucedía exactamente, por lo que las cosas continuaron y aproximadamente un año después llegó el diagnóstico: distrofia muscular de Duchenne. Estaba en el primer curso de primaria, así que como cualquier otro niño que solo quería salir y jugar, me lo tomé con tranquilidad. Además, no importaba, porque de todos modos dudo que lo hubiese entendido. Cuanto más avanzaba en primaria, más entendía lo que me estaba pasando. Sin embargo, mientras estaba claro que tenía ligeras dificultades físicas, me trataban sin prejuicios; después de todo, los niños no tienen experiencia vital para juzgar a sus iguales. Los adultos, por su parte, me trataban de una manera algo diferente, pero todavía hoy no estoy seguro de qué era exactamente. A menudo me sentía frustrado conmigo mismo. El fútbol era mi pasión, como la de otros chicos. Iba perdiendo poco a poco la capacidad de correr y empecé a caerme frecuentemente. Cuando me caía al jugar al fútbol en la escuela, mis compañeros de clase me ayudaban a levantarme. Me asignaron una cuidadora para que me ayudase en el colegio. En ese momento sentí que la gente estaba empezando a mostrar preocupación, hecho que yo consideraba bastante injusto. Poco a poco me acostumbré a tener a mi cuidadora cerca. Acabé siendo yo el que exigía tenerla a mi lado. El año 1996 y la segunda semana tras la vuelta al colegio después de las navidades fueron momentos decisivos para mí. Fue el año más traumático de mi vida y la última semana de colegio en la que pude caminar sin ayuda. Mientras visitaba a unos amigos de la familia me caí y me rompí una pierna. Una caída bastante inofensiva que, en cualquier otro momento no habría sido considerada seria, me llevó al hospital. Era muy consciente de que podía ser lo último que hiciese de pie. Lloré mucho por mi pierna rota; las lágrimas no las causaba el dolor. Una semana después, estaba de vuelta en el colegio. Aproximadamente dos meses y cuatro escayolas después, la incierta y ardua tarea de volver a ponerme sobre mis pies se hizo más rápida.

Me presentaron dos aparatos que no me gustaría volver a ver, aunque entiendo que eran muy importantes para hacer que caminase de nuevo: la ortesis larga de pierna y el bipedestador. Mi último año de primaria pasó y, en esa etapa, las ortesis estaban funcionando de maravilla, porque podía mantenerme en pie y dar pasos. Pero cada vez que ganaba confianza pasaba algo y lo estropeaba. No sabía si perdía el equilibrio mientras intentaba mantenerme en pie. O si realmente lo que necesitaba era una nueva y reluciente silla de ruedas mientras seguía esforzándome por mantenerme en pie y preguntándome si la gente confiaba o no en verme caminar de nuevo. Finalmente llegó noviembre de 1996 y me di cuenta de que mis esfuerzos por recuperar la capacidad de caminar de manera independiente no iban a

ninguna parte. Había perdido mi lucha pero con valentía. El primer año de instituto es, habitualmente, un momento difícil para cualquiera. Entonces hizo su entrada nefasto bipedestador. Las ortesis también estaban volviéndose menos adecuadas. Obviamente, la fisioterapia formaba parte de mi rutina; tenía las rodillas constantemente dobladas debido a mi posición sentada. Aunque las ortesis habían sido diseñadas para enderezarme las rodillas, habían comenzado a resistir la presión, provocándome un gran dolor. Así que imagínate mis piernas enderezadas hasta el límite, a dos personas levantándome por los hombros para ponerme en pie aún con mucho dolor y, después, a mí dentro de un armazón con tiras de velcro alrededor de mis muslos y mi espalda. El aparato tenía ruedas y me llevaban rodando hasta clase, con la parte delantera levantada. Esperaban que trabajase con el espantoso dolor que sentía.

Me sacaban del aula y me volvían a poner en mi silla, tras lo cual, yo miraba a las personas que me habían vuelto a poner en ella, exhaustas. Veía que no soportarían hacerlo de nuevo no por su cansancio, sino porque me veían sufrir. Afortunadamente para todos, nunca más se volvió a utilizar ese aparato.

A LOS 11 AÑOS

«No me gusta la escuela, es difícil. Pero mi profesor es simpático. Estoy en una clase pequeña (para alumnos con necesidades especiales). No me gustan las matemáticas y no me gusta escribir. Mi profesor dice que escribo mal, así que me esfuerzo mucho, pero se me cansa la mano. Solía ejercitar los brazos, ¿sabes?, como un hombre musculoso, para hacerlos más fuertes, pero el fisio me dijo que no. En realidad, mis brazos no son muy fuertes. Me cuesta empujar la silla. A veces alguien me empuja, pero en el patio no puedo seguir a los otros y eso hace que me harte.

Tengo algunos amigos en el colegio, en mi clase. Y en casa juego fuera. Normalmente juego al fútbol, pero Jamie (mi amigo) se enfada porque el balón se queda atascado debajo de los reposapiés. Mamá dice que va a conseguir un balón grande que no se quede atascado. Eso podría estar bien. Mamá no quiere que salga cuando está lloviendo o cuando hace mucho frío. Jamie viene a mi casa y jugamos en el ordenador. Tengo un nuevo juego que él no tiene. No, no voy a su casa porque tiene dos peldaños muy altos en la puerta de entrada y escaleras en la parte trasera. Mamá no me puede llevar sola y la madre de Jamie dice que le da miedo trasladarme. Así que tengo que esperar a que el padre de Jamie llegue a casa. Sin embargo, el año pasado, cuando Jamie dio una fiesta, su padre me llevó a su casa y me senté en el sofá, con cojines. Su madre dijo que yo podía poner la música para los juegos. ¡Les quité la música muy rápido en el juego de las sillas!

En casa, mamá me lava y me viste. Dice que quiere hacerlo, pero que alguien podría venir cada día para ayudarle. No sé a quién se refiere. Mamá dice que quizás no podría levantarme tarde los días que viniese esa persona y que tendría que irme a la cama temprano».

A LOS 15 AÑOS

«Mi hermano tenía DMD y me di cuenta de lo que le estaba pasando: ya no podía caminar y tenía que usar una silla de ruedas. Yo también tengo DMD y supongo que para mí era algo que pasaba en mi familia. Mi primo también la tiene. Fui consciente de la evolución de mi hermano y pude ver lo que me iba a suceder. Mamá y papá han sido valientes porque piensan que no hay nada que no podamos hacer. Voy al mismo colegio al que fue mi hermano, así que el personal es muy bueno y sabe qué hacer y lo que necesito. Ahora estoy a punto de acabar el

colegio, a la misma edad a la que mi hermano se murió. No quiero pensar en eso, pero no sé qué va a pasar realmente. Tengo un BI-PAP que mi hermano nunca tuvo, por lo que creo que eso quiere decir que las cosas serán diferentes en mi caso. Echo de menos a mi hermano. Uso parte de su equipamiento, así que es un poco extraño, que él que no esté aquí y que yo tenga todas sus cosas. No quiero pensar en eso, pero por la noche me pregunto dónde está.

Me preguntan qué quiero hacer después del colegio. A lo mejor un ciclo o una carrera. No sé qué haré, estoy considerando varias opciones. Aunque tendrá que ser algo no demasiado lejos de mi familia porque necesitaré vivir en casa para recibir ayuda en todo. Alguien me contó que no pudo hacer algunos cursos porque los edificios tenían escalones y no había acceso para sillas de ruedas. También que los servicios eran demasiado pequeños para tener a un cuidador dentro con él, aunque se suponía que eran servicios para personas con discapacidad. Así que eso podría limitar la elección de mis estudios.

Mi silla de ruedas eléctrica es buena cuando funciona, pero se estropeó la semana pasada. No tengo otra silla. Tuve que estar sentado en la cama un día y medio mientras la arreglaban. Mi madre tuvo que quedarse conmigo, y mi padre también porque mamá tenía una reunión y se tuvo que ir al trabajo. Parecía una pérdida de tiempo quedarse sentado sin hacer nada. La última vez que la silla se rompió, el centro de atención a niños me prestó una silla manual. Pero esta vez, cuando llamamos, se la habían prestado a otra persona.

¿Qué cosas me gusta hacer? Me gustaba pintar y dibujar. Se me daba bien. Ahora ya no puedo hacerlo. Lo he intentado, pero no me sale bien. Me gustan los juegos de ordenador. El terapeuta ocupacional me consiguió un nuevo mando, un *joystick*. Me gusta la televisión. Voy con mi padre a partidos de rugby, que son geniales. Conseguimos sentarnos delante. Este año fuimos de vacaciones a España y fue estupendo. Estuve en la playa, en la arena, y pude bajar a la playa en la silla. Era un hotel especial que encontró mamá. Había otras personas en sillas de ruedas y tenía dispositivos de apoyo en las habitaciones —un asiento de ducha, una ducha a nivel del suelo y también una grúa. Teníamos un balcón y podía ver el mar. ¡Además, me puse moreno! Quiero volver a ir de vacaciones».

A LOS 18 AÑOS

«Supe que tenía DMD a los 8 años. Toda mi familia tuvo que ir al genetista para saber si alguien más podría tenerla, pero yo era el único. No supe qué era hasta más tarde, al ser ya un poco mayor, cuando estaban poniendo algo sobre eso en la televisión y pensé, ¿es lo que yo tengo? Me dio miedo y me puse muy triste.

Recuerdo que me caía mucho y me golpeaba la cabeza cuando lo hacía. Recuerdo que mis amigos siempre tenían que levantarme. Las caídas no me importaban mucho cuando estaba en el colegio, pero no podía entender por qué me caía. Jugar al fútbol, que me encantaba, se hacía muy difícil. Solía preocuparme por las caídas cuando estaba fuera con mi madre o simplemente en la calle. No recuerdo cuándo llegó mi silla de ruedas, simplemente estaba allí, en un segundo plano, por alguna razón. Podía usarla cuando estaba cansado y después empecé a utilizarla cada vez más. Supongo que podía sentir cómo me deterioraba. Intenté utilizar el andador para caminar lo máximo que pude.

Después de ir a la escuela primaria fui a un colegio especial que estaba totalmente adaptado. Había mucha gente en silla de ruedas. Todo era llano y también había terapeuta ocupacional y fisio. Todos teníamos que desplazarnos hasta allí y era difícil ver a los amigos porque vivían demasiado lejos. No era como la escuela primaria, en la que todo el mundo era de la zona. Conocí a otros chicos con DMD y algunos tenían la enfermedad más desarrollada que yo. Varios se murieron en secundaria. Fue muy difícil porque eran jóvenes y murieron, y

también porque tenían lo mismo que yo. El fisio fue quien respondió a mis preguntas sobre lo que les estaba pasando a mis músculos y qué podía hacer. Cuando eres joven no quieres hablar sobre tus sentimientos o preguntar a los otros chavales sobre su enfermedad y cómo la llevan. Simplemente te reprimes, guardas todo dentro de ti. Supongo que no querer hablar de ello es parte de hacerse mayor. Creo que eso dificulta las cosas, pero realmente no conocía otra manera de hacerlo. Era consciente también de que mi aspecto físico estaba cambiando al ir en silla de ruedas y perder gradualmente fuerza muscular. Siempre había sido un chico esbelto y larguirucho pero engordé y pesaba mucho. No podía cambiar esta situación. Sé que algunos chicos son flacos, pero yo era uno de esos que engordaba. Durante una época también tomaba esteroides, lo que hizo empeorar la situación. Incluso mi madre decía que eso me había hecho agresivo y discutía mucho. Así que los dejé y me tranquilicé, pues era mucho mejor para todos. Ahora me he dado cuenta de que no tengo una circulación muy buena y me enfrió fácilmente.

Recuerdo visitar al genetista al principio de la adolescencia y hablar de cuánto iba a vivir. Fue duro; dijo que todo era aproximado y que realmente nada es invariable. Me pareció difícil. En realidad, estaba haciendo su trabajo.

La primera vez que vi a un terapeuta ocupacional fue cuando iba en secundaria. Me enseñó a usar los cubiertos y se puso en contacto con los servicios sociales para algunas cosas en casa. En mi colegio, los fisios se encargaban de todas las sillas de ruedas. El profesor de informática fue el que me ayudó con el teclado y el ordenador. Cuando ya no podía propulsar mi silla de ruedas me dijeron que era el momento de tener una silla de ruedas eléctrica.

Tuvo que valorarme un técnico que vino a verme y determinar qué distancia podía autopropulsarme. Era muy estricto. Parecía que en realidad no me creía. Solía cansarme mucho al propulsarme. No sé si él conocía la DMD.

Estaba exhausto. Después, cuando aceptaron darme la silla, estuve en una lista de espera durante seis meses. Fue muy difícil porque necesitaba que los otros me empujasen, ya que no tenía fuerza. ¿Por qué tuve que esperar tanto en ese estado? No lo entiendo. Me dijeron que estaba en una lista y que tenía que esperar. Finalmente, cuando me dieron la silla de ruedas eléctrica, me dijeron que tenía que devolver la manual. Eso no tenía mucho sentido porque la ligera podía plegarse y era fácil de llevar, y la eléctrica no podía ir dentro del coche hasta que no lo cambiasen también. Incluso ahora, si tenemos un problema con la silla eléctrica, no tengo alternativa. No puedo moverme. No creo que la gente entienda lo dependiente que te haces en una silla de ruedas. La primera vez que los terapeutas ocupacionales de los servicios sociales vinieron a casa fue por una rampa. Mi hermana pequeña era un bebé y mamá la tenía en un cochecito. El terapeuta ocupacional insistía en una rampa que empezase en la puerta de la cocina y que bajase recto. Mamá dijo que no podía cerrar la puerta y tener a un bebé en un cochecito con una rampa como esa. Era peligroso. La rampa tendría que empezar dentro de la puerta. El terapeuta ocupacional le dijo a mi madre: «Su hijo tiene una discapacidad, no usted». Bueno, recuerdo eso porque mamá estaba muy enfadada. Siempre hacía lo mejor para mí, luchaba por las cosas a las que yo tenía derecho. El terapeuta ocupacional no pensaba en mí como una parte de la familia, que era justo lo que yo necesitaba. Nos hicieron una rampa, pero una diferente y con un terapeuta ocupacional distinto también. Entonces apareció otro terapeuta ocupacional de los servicios sociales y dijo que necesitaba una ampliación del baño y de la habitación. Era una buena idea, pero llevó años. Había varias fechas para que nos diesen diferentes presupuestos. Fue agotador. Se hacía alguna parte del trabajo y después todo se paraba. Mamá perdía mucho tiempo intentando saber quién era el responsable y con quién ponerse en contacto para hablar de la obra y sobre lo que estaba pasando. Nadie parecía saberlo. Durante ese tiempo tuvimos cuatro terapeutas ocupacionales diferentes, porque se

iban pasado un tiempo. Parecía que aquello no iba a acabar nunca. Mi madre estaba físicamente agotada y tuvo una crisis nerviosa debido a todo el estrés. No podía ir a trabajar y a ella le gustaba su trabajo. La ampliación no era grande: una habitación con baño y una grúa de techo. El terapeuta ocupacional trajo a un asesor de la Campaña contra la Distrofia Muscular que fue fantástico, pero cuando llegó lo que se había pedido era diferente. No era lo que se había recomendado. Los servicios sociales ahorraban en todo. Incluso los instaladores no parecían muy bien informados. Habían alicatado el lavabo regulable en altura (el lavabo de Astor Bannerman para adaptarse a la altura de las sillas) por encima y por debajo, por lo que no se movía. Así que no pude usarlo adecuadamente porque estaba fijo a la altura a la que lo colocaron.

Hace poco oí en otra familia que el terapeuta ocupacional estaba proponiendo que instalasen una caseta prefabricada en el jardín como cuarto para su hijo. Estaban muy enfadados. La idea era que su hijo podría ir al jardín y dormir solo en la caseta por la noche.

Hemos tenido terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales muy diferentes. Ahora no tenemos terapeuta ocupacional, así que el trabajador social dice que hará también este trabajo para nosotros. No estoy seguro de cómo va a funcionar. Mamá ha tenido que aguantar a algunas personas bordes y enfadadas de los servicios sociales. Es como si todo hubiese sido una batalla y tuviera que luchar por ello. No sé por qué tiene que ser así. Las cosas ya son difíciles de por sí, ¿por qué querría alguien complicarlas más todavía? No creo que piensen del todo lo que nos dicen. Antes, el terapeuta ocupacional hacía controles cada cierto tiempo, pero ahora ya no». (En los servicios sociales, una vez realizada la remisión y la solicitud, y cerrado el expediente, ya no se realizan reevaluaciones periódicas.)

A LOS 27 AÑOS

«Estoy cerca de los treinta. Vivo en casa con mi madre y tengo contratados a dos cuidadores que vienen diariamente para levantarme y meterme en la cama, así como encargarse de mi cuidado personal. Los conozco bien y ellos a mí, y eso funciona. Tengo un trabajo voluntario a media jornada con el que disfruto mucho y que me hace salir. Este año estoy planificando mis vacaciones de verano en el extranjero. Tengo una nueva silla de ruedas con asiento basculante que es fantástica. Significa que puedo evitar la presión y reclinar. Creo que eso es bueno para la circulación. Ahora también me canso más fácilmente y lo único que tengo que hacer es reclinar la silla y tomarme un descanso. Es fantástica. Aunque no tiene luces para salir en la oscuridad las tardes de invierno o por la noche. Me dijeron que la seguridad social no paga esas cosas. Tengo bastantes amigos que han muerto y eso me hace pensar «acepta la vida tal y como se presenta». Eso es lo único que puedo hacer. Me mantengo en forma y me cuido. Salgo y veo partidos de fútbol, y continúo con mi trabajo. Veo a chavales jóvenes en el centro de atención a niños al que voy de vez en cuando. Allí me dan mucho apoyo. Saben por lo que estoy pasando. Saben cómo ayudarme y siempre hay alguien si necesito hablar. Veo a los chavales más jóvenes pero no me preguntan sobre la DMD. Puede que me hagan preguntas sobre la silla, pero no sobre cómo lo llevo. Lo entiendo. Yo tampoco le pregunté nunca a nadie mayor que yo. Simplemente los miraba. No preguntas cosas como esas cuando eres más joven. Ahora, si alguien me pregunta, me agrada hablar sobre el tema y contestar a cualquier pregunta. El centro de atención a enfermos ha sido muy bueno en muchos sentidos; por el fisio, el terapeuta ocupacional y el trabajador social. También por conseguir lo que hay en los servicios sociales para nosotros. Eso ha sido fantástico para mamá y para mí. Se encargan del asunto y continúan hasta que está resuelto. De hecho, podría decir que a lo largo de los años el centro de atención a enfermos y el personal me han sacado adelante. Sin ellos creo que habría

abandonado hace mucho tiempo. Es demasiado para pasar por ello solo. Ahora solamente tengo que seguir adelante con la enfermedad y disfrutar de la vida».

Hay muchos puntos clave en este texto, pero el principal es que las personas, ya sea un niño, un adolescente o un joven adulto, deben ser escuchadas.

Reproducido con permiso de Daniel Morrison

REVISIÓN DEL TEMA

- Le será muy fácil identificar los puntos clave. Por favor, lea estos relatos de nuevo, uno a uno, e identifique cuál es la preocupación de la persona en cada uno de ellos.
- A partir de los puntos que ha identificado y «escuchado», determine las formas de tratar esas preocupaciones. Dentro de éstas, identifique el papel del terapeuta ocupacional.

5 Actividades de la Vida Diaria (AVD)

**ALEX HOWARTH, RUTH JOHNSTON,
HEATHER McANDREW Y NICOLA TRAYNOR**

INTRODUCCIÓN

La pérdida de función en actividades relacionadas con el cuidado personal es un recordatorio constante y un factor duro de la progresión de la distrofia muscular de Duchenne que, tanto los jóvenes como sus familias, deben afrontar en diferentes aspectos de la vida diaria. Esto requiere mucho tiempo e implica un gran desgaste físico para todos los involucrados, pero en el caso de los jóvenes que dependen de otros para las necesidades más íntimas y básicas, también entran en juego la dignidad y el sentido de la privacidad. Deben tenerse en cuenta las implicaciones de las opiniones individuales, el entorno social y la diversidad cultural. Las actitudes hacia la independencia, las estrategias de apoyo aceptables y las prácticas de cuidado personal pueden variar considerablemente. Sin una competencia cultural, la terapia de intervención puede interpretarse como algo ofensivo e ineficaz debido al conflicto con los valores de los jóvenes, sus familias y sus comunidades (Cronin, 2001; Aguad, 2003). Por todas estas razones, el cuidado personal es un área que debe ser tratada con la mayor sensibilidad posible. Asimismo, la planificación también resulta vital para asegurarse de que las necesidades cambiantes de los jóvenes y sus familias se satisfacen de forma adecuada.

En los primeros estadios de la pérdida funcional puede ser útil utilizar ayudas externas que permitan que el usuario siga teniendo autonomía. A medida que la enfermedad avanza, dichas ayudas se vuelven más difíciles de usar y las tareas de cuidado personal se convierten en una experiencia más pasiva para los jóvenes. Los cuidadores, papel que, normalmente, desempeñan los padres, deben asumir un papel cada vez más activo, lo que puede provocar tensiones en la relación padres/hijos, ya que los padres deben volver a ocuparse de los cuidados personales de su hijo, con una edad en la que ya no es habitual que esto suceda. Ante estos casos, las familias suelen buscar apoyo en servicios de ayuda a domicilio que proporcionan asistencia en este campo.

FUNCIÓN GENERAL DE LOS MIEMBROS SUPERIORES PARA TAREAS DE CUIDADO PERSONAL

Cuando se hace referencia a las tareas de cuidado personal es fundamental hablar de la función de los miembros superiores, lo que constituye un elemento crucial para la independencia en esta área.

SOPORTES DE BRAZO DESMONTABLES

El modelo de progresión de la debilidad muscular en la distrofia muscular de Duchenne tiene lugar desde el centro del cuerpo hasta las zonas distales. A consecuencia de esto, los niños conservan una buena habilidad motora en las manos durante un tiempo tras haber perdido la capacidad de mover fácilmente los brazos desde el hombro o en oposición a la gravedad. Los soportes de brazo pueden ayudar a mantener cierta independencia en tareas que implican una destreza motora fina y un rango de movimiento funcional del miembro superior en un niño

con distrofia muscular de Duchenne. Existen dos clases principales de soportes de brazo: los que facilitan el movimiento a una altura fija en un plano horizontal y los soportes de brazo motorizados (Neater Arm Support), que facilitan el movimiento tanto en un plano vertical como horizontal y que el propio usuario puede controlar con un mando.

Normalmente, los soportes de brazo horizontales consisten en un sistema de abrazadera para fijar el apoyo a una superficie o silla de ruedas, un conjunto de barras unidas con articulaciones móviles y un soporte acolchado con una hendidura en el que apoyar el brazo. El usuario sitúa el brazo sobre ese apoyo (de forma adicional pueden usarse velcros), que facilita el movimiento lateral del brazo a la altura seleccionada.

Estos soportes de brazo resultan útiles en situaciones en las que el usuario trabaja en una superficie fija o en una mesa durante un periodo de tiempo prolongado, como al usar un teclado, escribir, pintar, etc. Para que sean efectivos, la altura de este tipo de soportes de brazo es importante en relación con la altura de la silla de ruedas, la superficie de trabajo y la tarea en cuestión, si bien resulta eficaz para combatir los efectos de la gravedad.

Los soportes de brazo motorizados (Neater Arm Support) también permiten realizar movimientos verticales con suavidad, en oposición a la fuerza de la gravedad. Así se ayuda a que el usuario mantenga la capacidad de levantar el brazo desde la altura de apoyo hasta donde su rango pasivo de movimiento permita por encima del hombro. Por lo tanto, las actividades que implican elevar el brazo, tales como comer, lavarse los dientes, rascarse la nariz o levantar la mano en clase pueden llevarse a cabo de forma independiente. Este soporte de brazo fue desarrollado de manera conjunta por el BIME (Bath Institute of Mechanical Engineering, Instituto Bath de Ingeniería Mecánica) y la Universidad de Cambridge, junto con la asociación Campaña contra la Distrofia Muscular (MDC).

El soporte de brazo consiste en un soporte de tela ajustable con armazón de metal que permite apoyar el antebrazo. Está sujeto a una columna vertical por medio de una serie de barras metálicas y juntas de fricción. Este sistema puede instalarse en la silla de ruedas eléctrica del usuario y recibir energía de la batería de la silla o colocarse en una base independiente alimentada por otra batería. Los usuarios de sillas de ruedas eléctricas obtendrán resultados óptimos de funcionalidad al instalarlo sobre la propia silla, de forma que puedan apoyar el brazo constantemente y el soporte de brazo esté siempre disponible por si fuera necesario. La Campaña contra la Distrofia Muscular cuenta con un folleto descriptivo sobre soportes de brazo desmontables, que se puede encontrar en su página web (www.muscular-dystrophy.org) o solicitar en el número (+44) 020 7720 8055 (información MDC y línea de asesoramiento). Además de este folleto, también existe un cuestionario para ayudar a elegir el modelo de soporte de brazo motorizado más apropiado para el usuario y su silla de ruedas. Se ha elaborado asimismo un documento que sirve de justificante cuando se solicita financiación para un soporte de brazo de este tipo.

En general, los soportes de brazo suelen ser más útiles para los niños con distrofia muscular de Duchenne cuando la debilidad de la cintura escapular les impide levantar los brazos o realizar movimientos sencillos. No obstante, acaban por depender de los antebrazos para mantenerse erguidos, ya que la superficie móvil de un soporte de brazo suele resultar demasiado inestable como para que se sientan seguros con esta postura.

Para más información sobre cualquier tipo de soporte de brazo, contacte con la asociación Campaña contra la Distrofia Muscular.

USO DEL INODORO

Por favor, consulte el capítulo 12 si desea información sobre pautas relacionadas con las exigencias de adaptación del inodoro y el capítulo 8 si desea información sobre consejos específicos relacionados con las adaptaciones del inodoro en el colegio.

PRODUCTOS URINARIOS

Existe una amplia diversidad de productos que pueden facilitar el mantenimiento de la independencia durante un tiempo mayor y permiten reducir la necesidad de acudir al aseo para orinar a medida que la movilidad de la persona se va reduciendo. A continuación se presentan algunos ejemplos. Cuando se considera el uso de un producto, es preciso tener en cuenta a los jóvenes y a sus cuidadores, así como las situaciones específicas y las necesidades individuales.

Colector de orina (de tipo tubo)

Antes de usar este método de control de la continencia será necesario que un enfermero realice una valoración, ya que el colector debe ajustarse en el pene del usuario de forma que no se produzcan pérdidas.

Colector de orina (de tipo bolsa): Uribag®

Este aparato es una combinación de un tubo rígido y una bolsa de látex flexible y desmontable, que puede colocarse en el tubo cuando se vacíe para transportarse. Resulta fácil y discreto de llevar, pudiéndose, por ejemplo, guardar en el bolsillo. Cuenta con un tapón que se coloca sobre el tubo una vez usado para cerrar el aparato antes de que pueda vaciarse. Una vez vacío, puede lavarse y reutilizarse (www.uribag.com/uribag.php).

Colector de orina (de tipo bolsa): P-Bag

Este colector es una bolsa discreta, portátil y desechable que contiene cristales que convierten el líquido en gel. Almacena aproximadamente medio litro de líquido antes de que sea preciso cambiarla. Debe tenerse en cuenta su coste, aunque puede resultar una opción adecuada en salidas y vacaciones. Existen otros productos similares (www.minipotti.co.uk).

Colector de orina (de tipo botella)

Los colectores de orina de tipo botella son, quizás, más fáciles de conseguir que las opciones anteriores y en el Reino Unido los proporciona el Servicio Nacional de Salud (por ejemplo, un enfermero de atención primaria). Los jóvenes pueden optar por llevar sus propios colectores, ya que pueden enjuagarse después de su uso y guardarse en una bolsa de calzado o similar. El colector deberá esterilizarse en casa. También existen colectores destinados a un único uso, aunque, al igual que ocurre con el colector de orina con bolsa, son más caros y menos ecológicos. Además, pueden resultar difíciles de desechar de forma higiénica en lugares públicos.

Modo de empleo

Los colectores pueden usarse mientras la persona está sentada en la silla de ruedas adoptando el siguiente método:

- Deslizar el trasero de la persona hacia adelante en la silla de ruedas.
- Retirar los reposapiés.
- Situar las piernas a cada lado de la silla de ruedas.
- Bajar los pantalones y la ropa interior. Los pantalones flojos para hacer deporte y los calzones tipo bóxer son los más adecuados.
- Colocar el colector para proceder a su uso.

Algunas personas tienen sus propios métodos. En ocasiones, el colector de tipo botella funciona mejor en posición invertida para prevenir que la orina fluya hacia el usuario.

Algunas personas prefieren usar el inodoro.

Por favor, consulte el apartado siguiente para obtener información sobre transferencias al inodoro y equipamiento.

FUNCIÓN INTESTINAL

Las personas jóvenes necesitarán ser transferidas al inodoro o a la silla-inodoro para realizar evacuaciones intestinales. A día de hoy, todavía no existe un método alternativo que evite la necesidad de transferencia. Por lo tanto, resulta necesario elevar a la persona cuando ésta depende de una silla de ruedas. Asimismo, también es imprescindible contar con un equipamiento adecuado para sentarse en el váter, que permita que la persona se encuentre cómoda y relaje sus intestinos.

Muchos chicos sufren estreñimiento a causa de la inmovilidad, las dietas autolimitadas y la lentitud del movimiento peristáltico, lo que, combinado con los métodos requeridos para ir al baño, puede provocar que el proceso en su totalidad sea largo. Resulta importante ser consciente de que es común que los jóvenes ingieran menos cantidad de líquidos y/o alimentos para evitar la necesidad de ir al baño. Una rutina regular de ir al baño puede ayudar a evitar los trastornos, las molestias y el estrés, sobre todo, en el entorno escolar.

EQUIPAMIENTO Y ENTORNO FÍSICO

Mientras el joven conserve la capacidad de moverse y transferir peso, basta con instalar una barandilla y un alza para inodoro (no fija o separada). Sin embargo, a medida que el control postural del usuario empeora, puede ser necesario incrementar el apoyo para poder mantener una postura firme y cómoda en el mismo. Normalmente, estos apoyos pertenecen a una de estas dos categorías:

- soportes que se giran sobre el inodoro;
- un alza que se fija sobre el propio inodoro, como el alza para inodoro MD de fijación en el suelo, disponible en Daily Care Ltd (Reino Unido). Esta alza fue diseñada para usarse con un inodoro-bidé Clos-o-Mat, aunque también puede utilizarse con un inodoro-bidé Geberit. Es apropiada para aquellas personas con distrofia muscular que no han perdido la marcha y que necesitan una grúa.

Para ambos tipos de apoyo es importante considerar las necesidades específicas del individuo, teniendo en cuenta si se requiere un apoyo lateral, un reposapiés o un sistema de reclinación.

Otra consideración importante es si el joven es la única persona que usa el baño o, por el contrario, otros también lo usan. Un alza para inodoro fija puede ser apropiada en un baño diseñado específicamente para el joven pero no en el baño familiar.

Resulta imprescindible planificar todo esto con antelación, ya que hay que tener en cuenta tanto el coste como el espacio necesario para este tipo de instalaciones. En ocasiones es necesario reestructurar el espacio para que quepan un cambiador, una grúa móvil, una silla de ruedas, un alza para inodoro móvil y dos cuidadores.

Los baños adaptados estándares no suelen ser lo suficientemente grandes. En el entorno escolar, también debe tenerse en cuenta la cuestión de si un estudiante con discapacidad debe usar un baño adaptado. De ser así, al haber distintas necesidades entre los alumnos, puede ser necesario crear un espacio adicional para guardar todo el equipamiento. Dado que el proceso de uso del inodoro por parte de los alumnos que no caminan suele ser largo, también puede ocurrir que el baño esté ocupado cuando lo necesita otro usuario. Si desea recomendaciones específicas y detalles acerca de las adaptaciones del aseo, consulte los capítulos 8 y 12, y *Adaptations Manual* (Harpin, 2000).

GRÚAS Y ARNESES

Actualmente existen dos tipos de grúas: las móviles y las fijas. Las grúas móviles son independientes y pueden usarse en cualquier lugar de la casa siempre que el espacio lo permita y el tipo de suelo sea adecuado. Las grúas fijas se montan en el techo o en la pared, con un raíl fijo, como por ejemplo de la cama al baño. Para este tipo de grúa será necesario tener en cuenta aspectos estructurales importantes y contar con el asesoramiento de arquitectos. En el Reino Unido, la manera de conseguir una de estas grúas puede variar en función de las políticas locales. Los servicios de sanidad y los servicios sociales son fundamentalmente los que proporcionan estos productos para su uso en el ámbito doméstico.

Los arneses requieren una valoración meticulosa y existe una gran variedad de los mismos dependiendo del fabricante. La mayoría de ellos optan por diseños a medida si los arneses estándares no son apropiados. Algunos pueden usarse con ciertos tipos de grúas, aunque hay que contrastarlo con el fabricante. Los arneses deben examinarse con regularidad para valorar cuestiones de adecuación, seguridad y comodidad. El apoyo para la cabeza es un factor importante cuando se evalúa un arnés para niños con distrofia muscular de Duchenne. Los arneses con cuello semirrígido y reposacabezas son útiles para los músculos del cuello debilitados a causa de una operación de la columna vertebral. Un cinturón de tronco interno también puede ser adecuado. Existen arneses diseñados específicamente para el uso del inodoro, aunque no proporcionan un buen nivel de apoyo a largo plazo. Dado que el proceso de elevación requiere mucho tiempo y energía y que, además, puede causar molestias a la persona, hay quienes optan por permanecer sentados sobre el arnés en la silla de ruedas durante el día. Aunque esta práctica no es la mejor, es la opción preferida por algunos jóvenes y/o cuidadores. En este caso, debe prestarse atención a aquellas cuestiones relacionadas con los factores que afectan a la integridad de la piel, como la capacidad de transpiración del tejido y la eliminación de puntos de presión causados por arrugas en el arnés.

ASEO PERSONAL

En las etapas iniciales, algunos dispositivos de apoyo, como las tablas de bañera o las ayudas para la ducha, son suficientes para proporcionar independencia en esta área. Dado que la necesidad de apoyo y asistencia a la movilidad aumenta, es necesario considerar soluciones a largo plazo, como el uso de una bañera o una ducha.

Si la bañera es la opción preferida, será necesario instalar una grúa (preferiblemente de techo), además de un dispositivo de apoyo dentro de la propia bañera. Existen diversos tipos de equipamiento de baño disponibles que proporcionan diferentes formas de apoyo postural. Además, existen en el mercado diversas bañeras especiales con dispositivos de apoyo integral, que reducen la necesidad de dispositivos de apoyo adicionales.

Si se opta por la ducha, debería estudiarse la posibilidad de instalar una zona de ducha, junto con asientos de ducha especiales con apoyo postural adecuado. Los secadores de cuerpo también pueden resultar útiles, ya que reducen el grado de dependencia con respecto al cuidador y aumentan la privacidad y la intimidad para los jóvenes. Asimismo, es fundamental disponer de un sistema de calefacción en el baño para asegurar que la persona no pasa mucho frío mientras la desnudan, la visten, la secan y la transfieren.

CUIDADO PERSONAL

Con el progresivo deterioro de la función de los miembros superiores, levantar los brazos y/o las manos se convierte en algo realmente difícil. Se han diseñado ayudas técnicas destinadas a facilitar esta acción para las tareas de cuidado personal, como, por ejemplo, cepillos y peines de mango largo que requieren un movimiento mínimo. Deben tenerse en cuenta las características de los productos destinados al afeitado, peinado y cepillado de dientes, entre ellas, el peso y la facilidad de agarre. Para las tareas de cuidado personal que normalmente tienen lugar en el lavabo, es necesario que la silla de ruedas quepa la parte inferior de éste (por ejemplo, sin mueble o montado en la pared) y que exista un apoyo para los codos a ambos lados del mismo. Si desea obtener más información acerca de cuestiones relacionadas con el lavabo, consulte *Adaptations Manual* (Harpin, 2000).

VESTIDO

En los primeros años de un niño, es improbable que se necesite un equipamiento especial. Para garantizar la estabilidad postural, el equilibrio y la conservación de energía, la postura sentada con los pies apoyados de forma firme en el suelo puede ser provechosa para vestirse y/o desvestirse.

A causa de la disminución de la función en los miembros superiores, la cantidad de ayuda necesaria aumenta y las pequeñas ayudas técnicas, como los ganchos para vestirse, pueden ser realmente útiles.

La elección de la ropa también debe tenerse en cuenta. Ésta debe ser cómoda y fácil de poner y quitar: floja, con una abertura amplia para la cabeza y con pocos cierres. Algunas compañías del Reino Unido y varias estadounidenses son especialistas en la comercialización de una variedad de ropa, deportiva y de calle, adaptada a las necesidades de los usuarios de sillas de ruedas. Las prendas suelen ser más caras que las alternativas estándares, pero las adaptaciones podrían mejorar pequeños aspectos de la vida, así como ayudar en otras cuestiones, como en las transferencias, en la integridad de la piel, en el cuidado personal y uso del inodoro o en la independencia a la hora de vestirse.

Los pantalones adaptados suelen ser anchos para que resulten más cómodos y más fáciles de poner a partir de una postura sentada que un pantalón estándar. Las piernas de los pantalones deben ser más largas para que no se suban cuando la persona esté sentada y suelen ser más holgadas para permitir el acceso a las bolsas de pierna o a las ortesis. La parte trasera de los pantalones debe ser alta y la parte delantera puede ser más baja de modo que la pretina permanezca a la altura de la cintura cuando la persona esté sentada.

Los materiales suelen diseñarse de tal forma que sean transpirables, cómodos y no abrasivos. Las costuras se diseñan con mucho cuidado para que no coincidan con los puntos de presión. Normalmente, los bolsillos se colocan de forma vertical para prevenir que las cosas se caigan y las presillas para el cinturón están reforzadas para ayudar a la hora de ponerse los pantalones. Las cremalleras se hacen más largas para facilitar el acceso al baño, aunque también se pueden usar otros tipos de cierres, como velcro, remaches o ganchos. Los velcros pequeños resultan más fáciles de manejar para las personas con distrofia muscular de Duchenne, dado que requieren menos fuerza que las tiras más largas de velcro. Se recomienda comprar pantalones con bolsillos laterales, apertura delantera o con solapa delantera (como los pantalones marineros) para minimizar la presencia de cierres y maximizar la privacidad.

Las chaquetas pueden diseñarse de forma que sean más cortas por delante, para que resulten más cómodas cuando la persona está sentada, o sin espalda, para los asientos moldeados. Pueden utilizarse ponchos o capas como alternativa a las chaquetas. Existe una gran variedad de protectores de piernas, similares a los sacos de dormir pero no tan gruesos, disponibles en diferentes materiales que se adaptan a las diversas condiciones climáticas y estaciones.

En el Reino Unido, algunas compañías adaptan la ropa a necesidades particulares, aunque también es posible diseñar ropa específica con la ayuda de un costurero.

GANCHO DE LARGO ALCANCE

Aunque no está relacionado con ninguna área específica de cuidado personal, un problema que puede surgir cuando hay dificultades en el control postural es el de intentar coger objetos con las manos o el de agarrar cosas que están más allá de su alcance inmediato. Para los jóvenes que padecen distrofia muscular con una estabilidad proximal y una fuerza de los miembros superiores reducidas, este hecho puede ser un auténtico problema. Es importante recordar que existen dispositivos de apoyo disponibles que son de gran ayuda, como, por ejemplo, los ganchos de largo alcance, que eliminan la necesidad de moverse más allá de la base de apoyo cuando se intentan alcanzar objetos. Además, algunas sillas y/o sillas de ruedas giran en su base para permitir que el individuo se dé la vuelta para alcanzar objetos sin tener que volverse.

ALIMENTACIÓN

La actividad de comer o de alimentarse, por su propia naturaleza, implica la utilización de los miembros superiores. Las manos sostienen y manipulan los cubiertos y las tazas y, posteriormente, se llevan hasta la boca. Para la persona con distrofia muscular, esta tarea de supervivencia básica es complicada dada la progresiva debilidad de los músculos y la escasa fuerza de sujeción, por lo que resulta realmente difícil levantar las manos y/o los brazos contra la gravedad.

Por lo tanto, es necesario estudiar métodos alternativos para comer y beber usando pequeñas ayudas técnicas. Inicialmente, los cubiertos poco pesados con mangos gruesos

pueden ser de ayuda, ya que reducen el peso que hay que levantar hasta la boca y proporcionan una fácil sujeción. Otras alternativas son elevar la altura del plato y utilizar cuchillos mecedora y cubiertos angulados, que minimizan la movilidad requerida en el brazo y mejoran el movimiento de la muñeca y las manos (Disabled Living Foundation, Fundación para Personas Discapacitadas, 2005).

Los bordes elevados para platos ayudan a prevenir que la comida se salga del plato y facilitan la sujeción del tenedor y/o la cuchara.

Para beber, existen diversos tipos de tazas y botellas que pueden ser más fáciles de usar para la persona de forma autónoma. Las botellas de deporte son de gran utilidad, puesto que existen menos posibilidades de que se derrame su contenido y, además, son estéticamente más aceptables, aunque cuando están llenas pueden ser demasiado pesadas. Las tazas ligeras ayudan a adaptarse a la disminución de la fuerza, pero es importante asegurarse de que son fáciles de sujetar (es necesario que tengan dos asas).

Cuando los miembros superiores se debilitan, la persona puede inclinar la cabeza hacia delante para alcanzar sus manos, ya que, así, compensa la incapacidad para llevar las manos hasta el rostro. En esta etapa, resulta útil probar el uso de pajitas largas con válvula anti-retorno para beber, como las pajitas *Pat Saunders Drinking*, que eliminan la necesidad de llevar la taza hasta la boca (Chester et ál., 2001). También es adecuado elevar la mesa hasta la altura de las axilas, apoyar los codos y los antebrazos, y reducir la distancia que hay que recorrer para llegar a la boca (Wilsdon, 1998). No obstante, es importante destacar que una vez que un joven haya sido intervenido quirúrgicamente de la columna espinal, puede no ser capaz de usar este método compensatorio de inclinar la cabeza hacia delante para alcanzar las manos (Harpin et ál., 2002).

Cuando el individuo ya no es capaz de llevar los cubiertos y las tazas a la boca para alimentarse de forma independiente, es necesario recurrir a un equipamiento que proporcione apoyo a los antebrazos para facilitar este movimiento, como los soportes de brazo desmontables (véase más arriba). Para comer y beber, son necesarios aquellos que permiten un movimiento tanto en un plano horizontal como vertical para facilitar el alcance de la boca. Otra opción en esta etapa consiste en probar sistemas que realicen el movimiento por el usuario, como es el caso del *Neater Eater*. El *Neater Eater* se sujeta a la mesa y consiste en una tabla y en un «brazo» extensible que tiene un accesorio para la cuchara y/o tenedor. Puede moverse mediante una variedad de métodos, que dependen de las necesidades específicas del usuario (Chester et ál., 2001). Para aquellas personas que padecen distrofia muscular de Duchenne, los tipos que probablemente son más beneficiosos son aquellos que tienen una acción de palanca en la que el «brazo» se mueve usando una pequeña palanca próxima al individuo o la versión con motor que opera a través de interruptores o un *joystick* (www.neater.co.uk).

La misma compañía que fabrica el *Neater Eater* y el soporte de brazo desmontable (Neater Solutions), también diseñó el llamado *Neater Snacker*, un brazo extensible que recuerda a una serpiente, que se fija a los laterales de la mesa y que puede colocarse en diferentes ángulos. El final del brazo está formado por un tenedor que permite sujetar una gran variedad de alimentos (bocadillos, pizzas, etc.). Sin embargo, para utilizar este tipo de equipamiento es necesario instalarlo, cargarlo y ajustarlo al usuario, lo que requiere un mayor grado de dependencia (www.neater.co.uk).

EL SUEÑO

Al igual que lo es el tener una buena postura durante el día, adoptar una postura adecuada durante el sueño resulta de vital importancia para los jóvenes con distrofia muscular de Duchenne. Una vez que la inestabilidad pélvica es evidente, debería desarrollarse un plan de mantenimiento postural para proporcionar una posición óptima. Esto es esencial para minimizar los riesgos de deformidad, tales como las limitaciones de movimiento y los dolores provocados por contracturas articulares o curvaturas espinales, que repercuten en la capacidad pulmonar y en la función respiratoria.

Cuando se establece el tratamiento postural con los jóvenes, los padres y los cuidadores, es muy importante intentar conseguir un buen diálogo y no crear expectativas poco realistas acerca de la prevención de la deformidad (lo que es inevitable ante la progresiva debilidad de los músculos y la pérdida de movimiento), pero también lo es no inducir un sentido de incapacidad y una indiferencia hacia la importancia del cuidado postural. Es vital que todos aquellos que rodean a la persona afectada comprendan que el riesgo de deformidad es alto y, hasta cierto punto, inevitable, pero también que hay muchas maneras de ayudar a minimizar el alcance y los efectos de esta situación.

La postura del niño debe controlarse diariamente, lo que incluye la posición nocturna. Debe desarrollarse un programa de control postural de 24 horas para establecer las pautas en la posición sentada, de pie y acostada que el niño necesitará. Este programa debería diseñarse de forma conjunta entre la persona afectada, su cuidador, su terapeuta ocupacional y su fisioterapeuta. Los objetivos del programa postural deberían documentarse formalmente mediante directrices para colocar al niño de forma correcta. Las necesidades posturales del joven requerirán exámenes regulares y el programa de tratamiento postural deberá modificarse si es necesario.

A la hora de controlar la posición al dormir, es probable que, en un principio, baste con seguir las recomendaciones oportunas para situar a la persona de forma simétrica en la cama y servirse de apoyos posturales. Los almohadones compactos y los objetos acolchados proporcionan un apoyo adecuado para mantener una correcta postura en decúbito para dormir y tienen la ventaja añadida de que se ponen y se quitan con gran facilidad. En las etapas iniciales de la enfermedad, es posible que el niño pueda ayudar a colocar y quitar los apoyos. La desventaja de este tipo de control postural reside en que los apoyos pueden cambiar de posición durante el sueño.

Existe un tipo de camas denominadas ‘camas articuladas’. Precisan alimentación eléctrica y constan de una plataforma con tres o cuatro secciones separadas que se pueden mover de forma independiente unas de otras, lo que permite acostar a la persona en posiciones específicas, dejando atrás las restricciones de una superficie plana. Así, por ejemplo, se pueden levantar la cabeza y los pies o levantar sólo la cabeza y bajar los pies. Una cama articulada resulta útil como parte del programa de control postural y, además, proporciona al niño un grado de independencia a la hora de cambiar de postura en la cama y al incorporarse.

Este tipo de cama también permite ajustar su altura al suelo y es útil para el joven en las primeras etapas de la enfermedad: una superficie más alta requiere menos fuerza muscular para ponerse de pie, ya que las piernas pueden bajarse hasta el suelo estando rectas, en vez de intentar levantarlas contra la gravedad con las rodillas flexionadas. Ajustar la altura de la cama es útil si el niño es capaz de realizar transferencias laterales desde o hacia la cama usando una tabla de transferencias. Para los cuidadores, la posibilidad de elevar la cama a una altura de trabajo óptima será muy útil a la hora de realizar transferencias o de ayudar al joven a vestirse, realizar estiramientos o moverse. De esta forma, el riesgo de daño en la espalda queda minimizado.

A medida que la enfermedad avanza, es necesario proporcionar un mayor nivel de apoyo para controlar con eficacia la postura acostada del joven. En esta etapa, se puede recurrir a un sistema de descanso. Su finalidad es combinar posiciones simétricas con una postura cómoda y de apoyo para dormir. A menudo, son los propios fabricantes de sistemas de sedestación quienes los confeccionan y tienen una gran diversidad de diseños en lo que a estructura y material se refiere. Algunos consisten en una base con soportes y cojines que se pueden unir para servir de apoyo al individuo en una amplia variedad de posturas. Otros, en cambio, consisten en un colchón que puede moldearse a través de unos apoyos acolchados que dotan de soporte curvo a todo el cuerpo.

Es necesario realizar una valoración de cualquier sistema de descanso para crear una combinación personalizada e individualizada de los apoyos. En el Reino Unido, los proveedores suelen facilitar una valoración gratuita y algunos incluso prestan el sistema para probarlo durante algunas noches, previo acuerdo. Esto resulta muy útil a la hora de determinar qué sistema se ajusta a las necesidades del niño y de sus cuidadores. Algunos sistemas de descanso son más fáciles de ajustar que otros y unos ofrecen una mayor compatibilidad con colchones antiescaras y camas articuladas. Otro factor que hay que tener en cuenta es el servicio postventa del proveedor.

SISTEMAS DE LLAMADA

Cuando el joven depende de una silla eléctrica para moverse y presenta una capacidad reducida para cambiar su propia postura, debe confiar totalmente en sus padres y cuidadores para que realicen adaptaciones posturales por él. Las personas que no tienen una discapacidad no se plantean este tipo de adaptaciones, como cambiar el peso del cuerpo mientras se está sentado para aliviar las zonas de presión. La necesidad de cambiar de postura puede ocurrir cuando la persona está tumbada en la cama. Esto puede subsanarse con el uso de colchones que alivien la presión y que automáticamente atenuarán los puntos de presión o con una cama articulada (véase más arriba), que el joven puede regular mediante un mando a distancia.

Incluso recurriendo a estas medidas, es probable que el niño todavía necesite pequeños ajustes que sólo un cuidador puede realizar y es crucial que él (y sus cuidadores) tenga la seguridad de que podrá contactar con ellos durante la noche sin mayores dificultades. Suele ocurrir que, en una casa de dos pisos, los cuidadores duermen en una planta diferente a la del niño, lo que dificulta que éste pueda llamarlos en caso de necesidad durante la noche. Por ello, debe colocarse un sistema de llamada en un lugar donde el niño pueda manejarlo fácilmente para alertar al cuidador acerca de sus necesidades. Dicho sistema puede tratarse de un monitor como los que se usan para los bebés, un sistema de *walkietalkie* o un timbre controlado de forma remota. En algunos casos, y si existen extensiones en las habitaciones que lo permitan, pueden usarse teléfonos para realizar llamadas internas.

La elección de un sistema de llamada dependerá de la función de los miembros superiores del joven, la facilidad con la que pueda colocarse en la cama y las circunstancias individuales de la familia (por ejemplo, si los cuidadores a los que se va a llamar tienen un bebé en la misma habitación o si prefieren que sólo uno de ellos se levante, podría utilizarse un sistema de llamada por vibración para personas con problemas de audición en lugar de un sistema sonoro).

Los timbres remotos pueden modificarse con bastante facilidad para usarse con interruptores que se activan mediante una ligera pulsación o con cualquier parte del cuerpo distinta a las manos. En el Reino Unido, el personal local de bioingeniería suele ayudar al respecto y, probablemente, sugerir otras soluciones posibles.

SALUD SEXUAL Y BIENESTAR

La sexualidad es fundamental para la salud del individuo y su bienestar, independientemente de si existe una discapacidad. Para los niños con distrofia muscular de Duchenne, la llegada de la adolescencia suele ir precedida de una pérdida significativa de movilidad e independencia. En ocasiones, la intervención se centra únicamente en la función de las AVD, mientras que las cuestiones sexuales se pasan por alto o se ignoran en esta etapa crucial de desarrollo de conciencia y experiencia sexual. Al igual que en otras personas con discapacidad, debe prestarse atención al desarrollo de la sexualidad en las personas afectadas por DMD, con necesidades tanto sexuales como emocionales y con deseos.

La salud sexual y el bienestar del paciente son cuestiones que no se pueden ignorar, pero hay que valorar hasta qué punto estas cuestiones han de considerarse dentro de la terapia ocupacional, tanto a nivel profesional como personal. Puede ocurrir que el terapeuta ocupacional desempeñe un papel clave, quizás a causa de la relación establecida con el joven, la familia y los cuidadores, por razones históricas o pragmáticas dentro de un marco multidisciplinar particular o bien debido a un conocimiento especializado y a la experiencia. Por otra parte, el terapeuta ocupacional puede ser reacio a la hora de desempeñar este papel por motivos de inhibición personal, cuestiones culturales o falta de pericia o práctica.

Las personas con discapacidad y sus respectivas familias y cuidadores deberían tener acceso a cualquier tipo de información, asesoramiento y ayuda en áreas de salud sexual que son relevantes para sus necesidades específicas, por lo que, independientemente del nivel de intervención proporcionado por el terapeuta ocupacional, es imprescindible que conozcan los recursos existentes. En el Reino Unido, algunas organizaciones como Relate proporcionan un servicio dirigido a todas aquellas que necesiten ayuda y asesoramiento en lo que a relaciones se refiere, mientras que otras son especialistas en ayudar a personas con discapacidad. Por ejemplo, aunque ya no existe la SPOT (Association to Aid the Sexual and Personal Relationships of People with a Disability ‘Asociación de Ayuda en Relaciones Sexuales y Personales para Discapacitados’), una organización llamada Outsiders asumió recientemente algunas de sus funciones, incluyendo una línea telefónica de asistencia. Outsiders se fundó en 1979 y es un grupo independiente y de ámbito nacional en el Reino Unido, dirigido por y para las personas con discapacidad. Proporciona a sus miembros la oportunidad de comunicarse entre ellos y de quedar para aumentar su confianza en sus relaciones con los demás; hacer amigos y buscar pareja; recibir ayuda durante el proceso, tanto de forma personalizada como a través de trabajo en grupo y acceder a la información, incluyendo folletos de asesoramiento, una lista de los libros más relevantes y una publicación propia titulada *Consejos Prácticos*. El Proud Consortium, junto con el Contact a Family (Contacta con una Familia), también ha publicado recientemente una serie de folletos de ayuda para los jóvenes con discapacidad, sus padres y/o cuidadores y profesores, en relación con el sexo y las relaciones. Estos folletos (citados en la bibliografía que puede consultarse al final de este libro) contienen consejos muy útiles e información sobre recursos.

PUNTOS CLAVE

- Es esencial que el terapeuta ocupacional tenga una apreciación de las diferencias culturales y los valores cuando se hace cargo de esta área tan sensible y personal para proteger la dignidad del joven.
- Los terapeutas ocupacionales, cuando hacen recomendaciones en relación con cuestiones de cuidado personal, deben considerar no solo el equipamiento y los recursos disponibles, sino

también las normas básicas y los procedimientos, por ejemplo, para trasladar y trabajar con el niño y su protección.

- Muchas actividades de cuidado personal dependen de la función y/o movimiento de los miembros superiores. Aunque, al principio, algunos dispositivos de apoyo pueden ser beneficiosos, a largo plazo debería recurrirse al uso de soportes de brazo desmontables para mantener la independencia funcional.
- Los terapeutas ocupacionales deben conocer, al menos, la existencia de los recursos y contactos a los que es necesario acceder para proporcionar al joven con distrofia muscular asistencia en los campos de la salud sexual y el bienestar.
- Es importante valorar la posibilidad de recurrir a camas y sistemas de descanso articulados y regulables en altura, ya que proporcionan cuidado postural las 24 horas del día y permiten gozar de independencia durante más tiempo (por ejemplo, para las transferencias), además de tener en cuenta las necesidades de traslado y de manejo del niño.
- La planificación es vital para asegurarse de que las necesidades, tanto del joven como de su familia, se satisfacen con prontitud.

ESTUDIO DE CASO

Keiran es un niño de 12 años que padece distrofia muscular de Duchenne. Tiene cuatro hermanos: el mayor, de 16 años, que no tiene distrofia muscular de Duchenne; una hermana de 14 años, otra de 9 años y un hermano de tan sólo 18 meses con distrofia muscular de Duchenne. Los padres de Keiran no aceptaron la oferta de consejo genético, por lo que no se verificó si las hermanas del niño presentan la mutación genética responsable de la distrofia muscular de Duchenne.

La familia vive en una casa con cuatro habitaciones y garaje, que fue alquilada a través de una asociación para la vivienda¹. La casa fue construida especialmente para un usuario de silla de ruedas, por lo que las instalaciones no son específicas para las necesidades de la familia. La habitación de Keiran se encuentra en la planta baja y, aunque no tiene baño incorporado, éste también está en la planta baja. Las habitaciones restantes están en la planta superior de la casa. Su hermano tiene un baño incorporado en la propia habitación, sus hermanas comparten cuarto y su hermano pequeño aún duerme en una cuna con sus padres.

El padre no trabaja a jornada completa, pero suele realizar trabajos temporales. La madre es ama de casa. La familia recibe una prestación que es la que le permite, en gran medida, salir adelante. Keiran cursa el primer año de secundaria en un instituto público local.

El matrimonio considera que cada vez es más difícil dormir con el bebé, ya que éste se agita fácilmente y ellos duermen muy poco. Muchas veces se despiertan con los gritos de Keiran que pide un cambio de postura, lo que suele provocar que el bebé se despierte. Desde hace muy poco empezaron a usar una grúa móvil para Keiran. Cuando el niño se ducha, la grúa lo transporta hasta el asiento de ducha desde su habitación, debido a la falta de espacio en el cuarto de baño, y atraviesa el pasillo hasta el baño. La pareja considera que no es fácil llevar a su hijo al baño para ducharlo de una forma discreta y digna, ya que muchas veces están los amigos de los niños por la casa. Además, Keiran se queja de que pasa frío durante los traslados.

En la actualidad, el equipamiento del que dispone Keiran es una silla eléctrica, una grúa móvil, una cama articulada y un asiento de ducha e inodoro. Aunque Keiran podría tener más

equipamiento, sus padres, hasta hace poco, eran reacios a aceptar más dispositivos, dado que consideraban que cuanto más hiciese el propio Keiran, más actividad mantendría.

El espacio para ampliar la casa es limitado, puesto que la urbanización linda con un área natural protegida. La familia vive en la casa más grande de la urbanización y la asociación para la vivienda, aunque está encantada de compartir con los servicios sociales el coste de cualquier extensión/adaptación propuesta para la casa, no desea que su propiedad se convierta en algo específico para las necesidades de una sola familia, ya que deben tener en cuenta el uso a largo plazo de la misma.

Los padres de Keiran empiezan a desesperarse y afirman que están preparados para aceptar cualquier cosa que ayude a Keiran. Ambos comienzan a dejar atrás el sufrimiento y, de forma gradual, van aceptando que Keiran ha perdido sus habilidades y que en los últimos tiempos ha empeorado significativamente.

PREGUNTAS SOBRE EL ESTUDIO DE CASO

- ¿Qué posibilidades, si existen, pueden mejorar el acceso de Keiran al baño?
- ¿Cómo podría Keiran avisar a sus padres durante la noche de que necesita algo sin molestar al bebé?
- ¿Existe algún dispositivo que reduzca el número de veces que Keiran debe ajustar su posición durante la noche?
- ¿Cómo podría reestructurarse el equipamiento de Keiran para aumentar el espacio en su habitación?

SOLUCIÓN

Se realizó una pequeña ampliación del garaje, que se unió a la casa para crear una nueva habitación para Keiran, proporcionar un espacio para guardar el equipamiento y aumentar el baño existente. Asimismo, se hizo un aparcamiento cubierto que permite acceder al coche en cualquier momento.

Se construyó una nueva entrada en el cuarto de baño del nuevo dormitorio, que otorga a Keiran más privacidad cuando usa el baño. Tiene una zona de ducha y se instaló un secador de cuerpo. Se colocó en el techo una grúa que va desde la habitación hasta el baño en una línea que incluye la cama, el espacio del suelo y el aseo. Esto supuso que la grúa móvil ya no era necesaria, lo que permitió ahorrar espacio.

Se conectó el interruptor situado sobre la cama de Keiran (con regulación de sensibilidad) a un sistema vibrador (similar a los utilizados por personas con problemas auditivos), que posteriormente se colocó bajo la almohada de uno de los padres del niño. Esto permitió que Keiran avisase a sus padres sin despertar al bebé cuando le surgía alguna necesidad durante la noche.

Se estudió el caso de Keiran y se le proporcionó un colchón antiescaras, que permitió disminuir el número de veces que el niño necesitaba cambiar de postura a lo largo de la noche. También se valoró la posibilidad de proporcionarle un sistema de descanso que permitiese reforzar su postura al dormir, para lo que se estaba buscando apoyo económico.

Al mismo tiempo, se examinó la capacidad respiratoria de Keiran y se llegó a la conclusión de que era recomendable que recibiese oxígeno durante la noche. Esto repercutió de forma positiva y redujo el número de veces que el niño se despertaba por la noche.

Además, los padres se trasladaron con el bebé a su antigua habitación en el piso inferior y decidieron que, poco a poco, trasladarían al bebé a su propia habitación en el piso superior.

¹ N. de los T.: Organizaciones sin ánimo de lucro del Reino Unido, que ofrecen viviendas de bajo coste a personas que las necesitan.

6 Sistemas de sedestación

JOY BLANKENEY Y RUTH JOHNSTON

INTRODUCCIÓN

La importancia de un sistema de sedestación apropiado para cualquier niño no debe pasarse por alto. Los buenos sistemas de sedestación tienen como fin conseguir una posición correcta, mantener la habilidad funcional y asegurar la comodidad (Harpin, 2003). El asiento que proporcione una buena postura también proporcionará una función eficiente de los miembros superiores, lo que resulta esencial para una gran variedad de actividades, tales como la alimentación, la escritura y el juego. En el caso de los jóvenes con distrofia muscular de Duchenne, la elección y la provisión de un sistema de sedestación apropiado son particularmente importantes, tanto en relación con el asiento estático como con las sillas de ruedas. Resulta crucial considerar las necesidades de un sistema de sedestación desde una edad temprana, para así prevenir o retrasar las deformidades y proporcionar una función óptima (Harpin et ál., 2002). Esto debería observarse y examinarse con regularidad para detectar cualquier tipo de cambio a medida que la enfermedad evoluciona.

CONSIDERACIONES PRINCIPALES

Existen diversos factores que hay que tener en cuenta a la hora de valorar las necesidades de sistemas de sedestación de un joven con distrofia muscular de Duchenne. Los tipos y ejemplos de «Valoración y prescripción de sistemas de sedestación» (apéndices II, III y IV) tienen por finalidad servir como apunte y guía para los diferentes factores que pueden influir cuando se elige una silla.

Durante la valoración, es importante obtener información acerca de las habilidades de la persona, incluyendo su equilibrio en sedestación (sin apoyo), la estabilidad pélvica, la fuerza muscular, la simetría, la función de los miembros superiores, la existencia de deformidades (por ejemplo, espinal) o contracturas y la integridad de la piel. Estos factores ayudarán a determinar qué características debe tener la silla apropiada. Por ejemplo, la persona que todavía presenta movilidad pero con estabilidad reducida y escaso equilibrio en sedestación, cuando se cansa puede necesitar una silla básica con apoyo mínimo para transferencias independientes. No obstante, para la persona cuya afección está más avanzada y que ya no presenta movilidad, se podría recurrir a un asiento que ofrezca mayor apoyo, con un cojín antiescaras y con relleno/apoyo para proporcionar una postura correcta y prevenir futuras deformidades, contracturas y úlceras por presión.

En esta etapa, los sistemas de sedestación más comunes son las sillas de ruedas eléctricas que mantienen la movilidad del joven.

Es importante determinar qué deseos, actitudes y expectativas tienen el joven y su familia en relación con el sistema de sedestación. Será más sencillo conseguir aceptación por su parte si se logran determinar estas expectativas y se tienen en cuenta al trabajar con ellos. En ocasiones, el aspecto de la silla de ruedas será una consideración significativa para el joven y sus padres.

Cuando se lleva a cabo una valoración del sistema de sedestación, resulta útil explorar, al menos, dos opciones de sedestación adecuadas, examinar los pros y los contras de todas las variantes y establecer comparaciones, lo que evitará la tentación de escoger un equipamiento determinado por el simple hecho de estar familiarizado con él. El formulario «Valoración y prescripción de sistemas de sedestación» (apéndice II) permite comparar dos sillas diferentes.

ANCHURA DEL SISTEMA DE SEDESTACIÓN

Cuando se examina la anchura del sistema de sedestación es importante considerar las características de la ropa; por ejemplo, si la medición tiene lugar en verano, recuerde que en invierno se suele llevar ropa más gruesa, por lo que se necesitará más espacio (Harpin, 2003). Es posible que se necesite una anchura extra para poder colocar un arnés (Harpin, 2003). Cabe destacar que no se considera una buena práctica dejar el arnés colocado cuando no se está usando. Es importante que el sistema de sedestación proporcione un apoyo adecuado para estabilizar la pelvis y, así, evitar la oblicuidad pélvica. Cuando se utilizan reposabrazos, éstos deben estar lo bastante cerca del cuerpo para eliminar la necesidad de apoyarse sobre un lado de forma excesiva (Harpin, 2003).

PROFUNDIDAD DEL ASIENTO

Cuando se recurre a un sistema de sedestación con gran profundidad es importante asegurarse de que la columna se encuentra bien apoyada, así como evitar malas posturas, como la sedestación sacra o la inclinación pélvica posterior. El fémur debe mantenerse totalmente apoyado. Cuando las caderas están apoyadas en el respaldo, debería haber un hueco de tres a cinco centímetros entre la parte trasera de las rodillas y la tapicería del asiento (Harpin, 2003). Esto asegura que los nervios y los vasos sanguíneos que discurren por el hueco poplíteo no se compriman, evitando un daño tisular, lo que causaría parestesia (USAtech, 2004).

POSIBILIDADES DE ADAPTACIÓN

Existen diferentes adaptaciones y modificaciones para la mayor parte de las sillas disponibles en el mercado, lo que permite amoldar la silla a las necesidades de cada persona. En el caso del joven con distrofia muscular de Duchenne, hay varias adaptaciones que deberían tenerse en cuenta en las diferentes etapas. A continuación se ofrece una lista detallada de dichas adaptaciones.

REPOSAPIÉS

Los reposapiés son cruciales y se debe recurrir a ellos desde un primer momento, ya que pueden retrasar o prevenir posibles deformidades plantares (una dificultad muy común en los jóvenes con distrofia muscular de Duchenne). El reposapiés ideal debería mantener el tobillo en un ángulo de 90° (Harpin et ál., 2002) y debería ser regulable, tanto en altura como en angulación, para así poder adaptarse a la posición del pie/tobillo a medida que ésta cambie (Healthcare, 2004). Si la persona lleva una ortesis de tobillo y pie, ésta puede determinar el ángulo del reposapiés. También es útil tener reposapiés separados para poder ajustarlos de forma individual y, por consiguiente, adaptarse a cualquier diferencia entre el pie izquierdo y derecho. Las taloneras situadas en la parte trasera del reposapiés aseguran que el pie del joven no caiga, ya que, con el paso del tiempo, la capacidad para mover el mismo se ve reducida.

En el caso de una silla de ruedas que se usa en el exterior, hay que prestar atención a la altura del reposapiés desde el suelo para evitar el contacto con los bordillos, sin dejar de tener en cuenta la posición de la rodilla y la cadera.

Es importante considerar la integridad de la piel de los pies del joven, qué tipo de calzado usa y, por lo tanto, las implicaciones que esto tiene para los puntos de presión, fricción y si es necesario acolchar los reposapiés (en caso de que se lleve un calzado fino o se vaya descalzo). Los adolescentes de mayor edad prefieren llevar pantuflas o calzado blando que se adapte a las posibles deformidades de los pies que se pueden desarrollar.

APOYOS PÉLVICOS Y LATERALES/TORÁCICOS

Desde una edad temprana, las personas con distrofia muscular de Duchenne tienden a apoyarse sobre el codo (Harpin, 2003) cuando están sentadas debido al deterioro del control del tronco y a la dificultad resultante de mantener una postura sentada recta. No obstante, esta postura es asimétrica y, por ello, debería evitarse a causa de las implicaciones a largo plazo en lo que a deformidades se refiere. La postura simétrica puede conseguirse usando almohadillas en los laterales. Dado que la postura espinal sufre cambios irreversibles, estas almohadillas pueden modificarse para adaptarse a estos cambios y controlar la curvatura (Harpin, 2003).

No obstante, cabe destacar que ninguna persona puede sentarse de forma simétrica durante mucho tiempo y que, además, necesita cambiar de postura reiteradamente.

REPOSACABEZAS

Este tipo de apoyo será indispensable cuando el control de cabeza del joven se vea reducido. Tras una cirugía espinal, este tipo de soporte es fundamental y proporcionará un apoyo que permitirá cambios en la posición en caso de que se utilice un sistema de sedestación basculante.

Si el joven necesita desplazarse en un vehículo mientras se encuentra sentado en una silla de ruedas, resulta útil instalar un reposacabezas a prueba de golpes, por razones de seguridad.

REPOSABRAZOS

Los reposabrazos sirven para apoyar los codos y los antebrazos y proporcionan, indirectamente, un soporte compensatorio a los hombros. Se pueden regular, tanto a lo largo como a lo ancho (entre reposabrazos), lo que proporciona un apoyo óptimo y se adapta al crecimiento. La cobertura y el relleno de estos reposabrazos alivian la presión y aportan comodidad. Pueden usarse como punto de anclaje para el codo y facilitar el movimiento, dado que la cintura escapular tiende a debilitarse. Por lo tanto, deben colocarse a una altura tal que proporcione apoyo a los brazos, con los hombros en una postura cómoda.

Los reposabrazos con ángulo regulable también permitirán variar el ángulo de la bandeja, lo que puede ser útil para regular la posición de los libros y para promover una postura erguida en sedestación.

Los reposabrazos desmontables facilitan los traslados con deslizamiento hacia y desde la silla, lo que resulta más fácil para el individuo que intenta trasladarse teniendo que ponerse de pie (Harpin, 2003).

BASE/COJINES DEL ASIENTO

Aunque es importante que la base del asiento sea lo suficientemente firme para proporcionar un apoyo adecuado a la pelvis, también resulta esencial que su material alivie la presión para ofrecer comodidad y prevenir úlceras por presión y posibles deformidades. Muchos de los sistemas de sedestación estáticos disponibles en el mercado tienen una espuma integrada en la base del propio asiento para aliviar la presión, lo que evita tener que recurrir a un cojín adicional. No obstante, en el caso de las sillas de ruedas, es necesario identificar un tipo apropiado para que el asiento alivie la presión y que, habitualmente, tendrá la forma de un cojín antiescaras. Dado que el usuario va perdiendo la movilidad, resulta importante disminuir la presión. También debería prestarse atención a la silla de ruedas, asegurándose de que la base del asiento esté tensa y no se mueva, ya que, en tal caso, no se dispondrá de una base estable o nivelada para sentarse o colocar un cojín (Muscular Dystrophy Campaign, 2006).

SISTEMAS BASCULANTES

Estos dispositivos están cada vez más presentes en los sistemas de sedestación especializados y son apropiados para este grupo de usuarios ya que proporcionan cambios posturales y, por lo tanto, reducen los puntos de presión e incrementan la comodidad a medida que se reduce su independencia de movilidad.

APOYOS ADICIONALES

Existen diversas adaptaciones que se pueden instalar en los sistemas de sedestación y que proporcionan un apoyo extra cuando el control postural de la persona se va perdiendo. Los detalles de estas aplicaciones y su disponibilidad varían, dependiendo del grado de especificidad del sistema de sedestación. A continuación se ofrece una lista de posibles adaptaciones:

- rodilleras,
- cinturones pélvicos,
- cinturones de tronco,
- chalecos,
- arneses de apoyo,
- bloques de abducción.

MATERIALES

Cuando se decide recurrir a un sistema de sedestación, es importante tener en cuenta el material/tejido que lo cubre. Si el joven desea permanecer sentado en la silla de ruedas durante mucho tiempo, es importante que el material sea transpirable y cómodo, especialmente durante los meses más calurosos.

El tejido debe ser fácil de limpiar y es conveniente decidir quién se encargará de esta labor. Algunos productos presentan tejidos que se pueden limpiar en seco, mientras que otros tienen fundas desmontables que se pueden lavar. Se recomienda tener fundas de repuesto.

Debe tenerse en cuenta la durabilidad del material/tejido, dado que muchos sistemas de sedestación especiales y sillas de ruedas son muy caros y se espera que duren durante mucho tiempo, pese a su uso diario.

Muchas compañías que comercializan sistemas de sedestación también ofrecen una variedad de colores o diseños del material/tejido de las fundas. El joven debe saber que existen estas opciones y escoger una, ya que lo verá como algo más suyo si participa en el proceso de selección, incluyendo la elección del color.

MESAS/BANDEJAS

Es necesario valorar la mesa o superficie de trabajo a la que la persona tendrá acceso mientras esté sentada. ¿Se sentará en un pupitre o necesitará una mesa o bandeja especial?

Si va a usar una mesa o pupitre, es importante determinar si podrá acercarse lo suficiente a ella o si requerirá una mesa especial con escotadura. Una mesa con escotadura proporciona un mejor apoyo para los codos, eliminando la necesidad de flexionar hacia adelante el tronco para apoyarse sobre ella. Las mesas con escotadura también pueden ser útiles para instalar diferentes dispositivos en la silla de ruedas, como un control por *joystick*.

La altura ideal de la mesa para estimular la función de la mano es de cinco centímetros por encima de los codos flexionados mientras la persona está sentada (Amundson, 2001). No obstante, se recomienda que aquellas personas que padecen distrofia muscular de Duchenne tengan una superficie de trabajo más alta, con los codos apoyados. Esto eliminará la necesidad de trabajar contra la gravedad al levantar los brazos, movimiento que se vuelve cada vez más difícil debido a la pérdida de fuerza muscular de los miembros superiores. Por lo tanto, quizás ésta sea la razón más contundente para optar por una mesa regulable que permita obtener la altura óptima. En el mercado existen diversos tipos de mesas regulables en altura, incluyendo los modelos eléctricos con controles portátiles que proporcionan al usuario la máxima independencia. La superficie de trabajo también debe ser lo suficientemente amplia para poder colocar los codos de la forma más cómoda posible.

Asimismo, resulta útil poner sobre la superficie de trabajo un mantel antideslizante (por ejemplo, hecho a base de *dycem*) para apoyar y estabilizar los codos y los antebrazos e impedir que resbalen. Es fundamental, sin embargo, prestar atención a los posibles roces que pueden aparecer en la piel.

Dependiendo de la cantidad de movimiento activo que la persona pueda realizar con sus extremidades superiores puede ser útil incorporar almohadillas a la superficie de trabajo, lo que eliminará el aumento de la presión en los codos. Estas almohadillas deben poder desmontarse, dado que impiden realizar movimientos funcionales y únicamente serán necesarias en momentos puntuales. En ocasiones, un revestimiento realizado con una venda elástica tubular también puede ser útil para esto mismo, ya que soportará y acolchará el codo, y permitirá realizar movimientos sobre la superficie de trabajo. Las almohadillas de piel de cordero para los codos también pueden hacerse con tiras de velcro para ponerlas y retirarlas fácilmente de la mesa.

Con el fin de solucionar aspectos de movimiento y manipulación, es necesario tener una mesa con ruedas para poder acercarla al usuario, que puede apoyarse en ella cuando se levante de la silla (Harpin, 2003). Es importante que la mesa sea estable y que, si tiene ruedas, esté frenada cuando no esté en movimiento. También hay que tener en cuenta si hay barras bajo la mesa, ya que pueden ser molestas para los pies de la persona o para el propio reposapiés.

SILLAS DE RUEDAS

Debido al progreso de la enfermedad del joven, el nivel de movilidad se ve reducido y resulta necesario recurrir a una silla de ruedas. Cabe destacar que la llegada de la silla de ruedas constituye una etapa importante en la aceptación del deterioro de la enfermedad, por lo que debe hacerse con suma sensibilidad. Al principio, puede bastar con una silla de ruedas manual para exterior o para aquellas ocasiones en las que se caminará bastante, como, por ejemplo, en las excursiones. Sin embargo, con el transcurso del tiempo será necesario adquirir una silla de ruedas eléctrica, tanto para espacios interiores como exteriores.

Es importante destacar que este proceso implica un impacto psicológico tanto para el niño como para su familia, especialmente para los padres. Cuando se informa a los padres al respecto conviene hacerles entender que usar una silla de ruedas proporciona grandes beneficios para el niño, dado que aumenta los niveles de energía y reduce la fatiga muscular (Muscular Dystrophy Campaign, 2006).

El proceso de valoración y provisión de la silla de ruedas variará de un área a otra. En el Reino Unido existen centros regionales específicos que se encargan exclusivamente de tratar todo lo relacionado con sillas de ruedas y que cuentan con personal altamente especializado en este campo. Todos los factores mencionados con respecto a los sistemas de sedestación estáticos también son aplicables a las sillas de ruedas. A continuación se ofrece una revisión como fuente general de asesoramiento. Asimismo, hay otros documentos disponibles que aportan una amplia información acerca de todos los aspectos sobre la valoración y prescripción de la silla de ruedas. Estos documentos son *Muscular Dystrophy Campaign Wheelchair Provision for Children and Adults with Muscular Dystrophy and Other Neuromuscular Conditions: Best Practice Guidelines* (Prescripción de sillas de ruedas para niños y adultos con distrofia muscular y otras enfermedades neuromusculares: la mejor guía práctica) (Muscular Dystrophy Campaign, 2006) y *National Clinical Guidelines for Specialised Wheelchair Skating* (Guía clínica nacional especializada en sillas de ruedas) (BRSM).

Cuando el joven comienza a usar una silla de ruedas durante periodos prolongados, su posición corporal se vuelve cada vez más estática. La silla de ruedas, que se convertirá en su sistema de sedestación de apoyo, proporciona la cantidad correcta de soporte postural, alivia la presión, reduce el riesgo de deformidades, contracturas y úlceras, y maximiza la comodidad. Un correcto apoyo postural puede ser beneficioso para la función pulmonar, conservando la capacidad torácica. Se recomienda que el control postural se introduzca cuando el joven comience a usar la silla de ruedas a diario (Muscular Dystrophy Campaign, 2006).

Aunque en esta etapa la movilidad del niño se ve comprometida, es importante asegurarse de que mantenga el máximo nivel de independencia posible. Así, el control de la silla eléctrica debe ser lo suficientemente accesible como para que él pueda usarla con la mínima fuerza y movimiento de los miembros superiores. Cabe destacar que muchos chicos desarrollan una escoliosis hacia un lado y su control es crucial para evitar reforzarla. Llegado este punto, se recomienda recurrir a reposabrazos extraíbles eléctricos, que se sujetan a la silla de ruedas y que funcionan con una batería independiente. Esto ayuda a que el joven apoye los antebrazos y estimula un uso continuo de las manos y los dedos a medida que los músculos de los brazos se vuelven más débiles. Al proporcionar este apoyo externo del antebrazo, resulta posible mantener una función independiente en una gran variedad de actividades que implican un movimiento de los miembros superiores, como comer de forma autónoma, levantar las manos en clase o rascarse la nariz.

Al igual que con los sistemas de sedestación estáticos, otras características de las sillas de ruedas eléctricas que pueden ser necesarias o beneficiosas son: un respaldo reclinable, un asiento y un respaldo basculantes y un reposapiernas independiente regulable en altura (Harpin et ál., 2002). Estas características son importantes a la hora de realizar un cambio postural que el individuo es incapaz de conseguir por sí solo. También existen sillas de ruedas que tienen una función de bipedestación.

Deben considerarse cuestiones de seguridad acerca del uso de una silla de ruedas eléctrica, incluyendo la práctica que ésta puede requerir por parte del usuario. Es importante monitorizar y controlar las limitaciones de velocidad de la silla y ajustarla de la forma más adecuada, por ejemplo, según vaya mejorando la capacidad del joven para dirigirla. Esto puede ayudar a evitar cualquier tipo de daño en la silla o en los pies o zapatos del joven.

Algunas sillas eléctricas son solo de uso interior. Si una silla se va a utilizar en exteriores habrá que tener en cuenta una serie de factores de seguridad, sobre todo a la hora de subir y/o bajar los bordillos y atravesar aceras y calles en mal estado. Cuando la visibilidad es nula, se recomienda llevar ropa u objetos reflectantes. Si necesita conocer alguna característica acerca de adaptaciones o asegurarse de que la silla de ruedas es óptima para uso exterior, debe ponerse en contacto con los proveedores.

Asimismo, no hay que olvidar resolver algunas cuestiones prácticas que atañen a la propia silla de ruedas, tales como dónde guardarla cuando no se usa, dónde se puede cargar y si se puede meter y sacar fácilmente del coche. Cuando el joven utiliza una silla de ruedas eléctrica, la familia tendrá que determinar si el vehículo del que disponen puede adaptarse para transportar al niño en su silla o si deben adquirir un nuevo coche.

Cuando se usa una silla de ruedas hay que valorar los accesos del entorno del domicilio y del colegio.

CONSIDERACIONES DEL ENTORNO

COLEGIO

Al igual que con los dispositivos de ayuda, es importante realizar una valoración contextual de las necesidades de sedestación del individuo, por lo que dicha valoración se llevará a cabo tanto en el colegio como en el domicilio.

Si el joven necesita un sistema de sedestación en el colegio, hay que tener en cuenta el entorno del aula y de cualquier otra clase o área en la que se usará el asiento. Si se considera la posibilidad de usar una silla de ruedas, es necesario valorar el entorno escolar en su totalidad y su acceso (véase capítulo 8).

Cuando se introduce un sistema de sedestación en el colegio, es importante que se produzca un vínculo con el personal del mismo y que ellos se sientan parte del proceso. El uso por parte del joven de un sistema de sedestación dependerá, en parte, por no decir totalmente, de la colaboración de estas personas, por lo que es fundamental que éstas comprendan por qué se requiere este sistema, cuándo debe usarse y cómo colocar al joven en él para su máximo aprovechamiento y funcionalidad. A diferencia de los terapeutas, el personal del colegio no está familiarizado con los sistemas de sedestación, por lo que hay que asesorarlos al respecto. Es imprescindible una relación continua con ellos para asegurar el uso, control y evaluación eficaces del sistema seleccionado.

VIVIENDA

En la vivienda es necesario determinar cuál es el uso principal del sistema de sedestación. ¿Proporciona apoyo en una actividad dada o sirve para relajarse? Una vez determinado esto y establecida la ubicación en la que se usará la silla, es importante considerar algunos factores del entorno, tales como las limitaciones del espacio, las expectativas familiares, la altura y/o tamaño de la mesa *in situ* y si debe usarse en la mesa en la que se come.

En las primeras etapas, mientras el joven conserva la movilidad, podría necesitar únicamente un sistema de sedestación estático en casa para usarlo mientras realiza actividades en la mesa, tales como comer. No obstante, dado que la enfermedad progresa y que la movilidad se deteriora, es probable que use una silla de ruedas eléctrica durante el día, aunque también sería apropiado tener un sillón para relajarse y sentirse cómodo. Los sillones proporcionan un cambio de posición en relación con la silla de ruedas y, en la actualidad, muchos de ellos son multirregulables, eléctricos, con ruedas y de apoyo. Algunos ofrecen facilidades a la hora de elevar y bajar las piernas e integran reposabrazos que se pueden abatir para favorecer las transferencias (Harpin, 2003). Es importante que el sillón disponga de un respaldo reclinable, ya que éste permite realizar cambios posturales y alivia la presión. Algunas familias prefieren que el asiento sea estéticamente atractivo y que conjunte con sus muebles, lo que debería tenerse en cuenta siempre que sea posible. Algunas empresas ofrecen la opción a los usuarios de elegir su propio material.

TRABAJO

Para aquellas personas con distrofia muscular de Duchenne que están trabajando, existen sillas eléctricas especiales para la oficina que están específicamente diseñadas para este grupo de usuarios. La silla eléctrica eMove presenta las siguientes características: elevación e inclinación eléctricas, reposabrazos y reposapiés elevables, asiento y respaldo ajustables, reposacabezas opcional, radio de giro, posibilidad de ajustar su anchura, control por *joystick* y reposabrazos abatibles (Harpin, 2003; eMove, 2007).

FINANCIACIÓN

En el Reino Unido, las fuentes de financiación para los artículos de equipamiento varían de una zona a otra, por lo que el asesoramiento debe hacerse en la localidad respectiva. Sin embargo, en general, la autoridad de educación local financia el equipamiento para el colegio, como, por ejemplo, sillas estáticas especiales. Por su parte, las sillas estáticas para el hogar son financiadas por los servicios sociales locales. Probablemente, todas las entidades implicadas en la provisión de sistemas de sedestación hayan fijado una serie de criterios y seguramente han llegado a acuerdos con compañías específicas, lo que va a influenciar el modelo de silla que se va a proporcionar.

En el Reino Unido, las sillas de ruedas suelen ser proporcionadas por centros específicos y financiadas por la autoridad sanitaria local. No obstante, pueden existir variaciones entre las zonas y los criterios específicos de provisión de los diferentes tipos de sillas de ruedas.

SISTEMAS DE SEDESTACIÓN

Si un usuario o su familia desean un dispositivo para sentarse o una silla de ruedas específica que no son proporcionadas por las instituciones británicas encargadas de estas cuestiones (Health and Social Work, Sanidad y Servicios Sociales), pueden buscarse otras opciones de

financiación, como las organizaciones benéficas. En casos individuales, las autoridades competentes pueden decidir financiar el equipamiento deseado hasta alcanzar el coste del equivalente estipulado.

MANTENIMIENTO DEL SISTEMA DE SEDESTACIÓN

A la hora de valorar y proveer un sistema de sedestación específico, es esencial considerar las necesidades de mantenimiento y los seguros generales de la silla. Aunque cada empresa ofrece sus propias recomendaciones, es importante que se comprometa a garantizar el mantenimiento del equipo, tanto en casa como en el colegio.

SISTEMAS DE SEDESTACIÓN PARA EL COCHE

Un asiento convencional para el coche y un arnés diagonal de tres puntos no proporcionarán el apoyo adecuado al joven que ya no es capaz de mantener una postura simétrica contra la gravedad cuando viaja en coche. Por ello, es necesario considerar aquellas alternativas que aporten un apoyo extra. Existen diversos asientos especiales para coches adecuados para niños y adolescentes que aportan el nivel requerido de apoyo. El límite de estos sistemas de sedestación se determina de acuerdo con el peso del joven y debería comprobarse en las recomendaciones del fabricante. Además, cabe destacar que las transferencias a estos sistemas pueden ser difíciles. Una opción posible es adaptar el coche, lo que incluye asientos giratorios (Adaptacar, 2004). Un terapeuta ocupacional pediátrico puede ofrecer asesoramiento sobre los diferentes sistemas de sedestación para el coche. En el Reino Unido, los centros locales de valoración de conducción pueden ofrecer valoraciones sencillas que servirán de ayuda al respecto.

La Agencia de Dispositivos Médicos (Medical Devices Agency, 2005) ofrece consejos para realizar una transferencia segura desde la silla de ruedas.

PUNTOS CLAVE

- Es esencial que el joven y sus padres participen en el proceso de elección de un sistema de sedestación, ya que les proporcionará un sentido de la propiedad e identidad.
- El diálogo y la formación del personal educativo son cruciales para mejorar la efectividad y la adaptabilidad con los sistemas de sedestación específicos en el colegio.
- Es importante que los niños adopten una buena postura cuando están sentados, ya que esto facilitará la función manual para realizar una gran variedad de actividades, como comer, escribir y jugar.
- Un correcto apoyo postural previene o retrasa posibles contracturas y deformidades, y es beneficioso para la función pulmonar gracias a la conservación de la capacidad torácica.
- Existen diversos aspectos que deben tenerse en cuenta en la valoración de sistemas de sedestación específicos, incluyendo altura, anchura y profundidad del asiento, reposabrazos, reposapiés y reposacabezas. El formulario «Valoración y prescripción de sistemas de sedestación» (apéndice II) trata estas cuestiones.
- Dado que el individuo va perdiendo su movilidad, es importante aliviar la presión con la ayuda de cojines antiescaras.

- La posibilidad de inclinar la silla, así como la regulación de los reposabrazos y reposapiés facilitan un cambio de postura que el individuo es incapaz de realizar por sí mismo.
- Cuando una persona pierde su movilidad es necesario recurrir a una silla de ruedas, tanto para uso interior como exterior. Cabe destacar los aspectos positivos que supone utilizar una silla de ruedas para el joven y su familia, incluyendo un aumento de los niveles de energía.
- Se recomienda tener en el hogar una silla ligera o un sillón reclinable de apoyo, puesto que son adecuados para proporcionar relax y comodidad, y facilitar los cambios posturales.

ESTUDIO DE CASO

John es un chico de dieciocho años que padece distrofia muscular de Duchenne. Vive con su madre, su hermano y su hermana en una vivienda de protección oficial de dos plantas. Su madre está soltera, su hermano tiene cuatro años más que él y su hermana cinco menos. John tiene una buena relación con sus hermanos y desea ser tan activo como ellos.

La movilidad de John comienza a deteriorarse, las caídas son cada vez más frecuentes y tiene dificultades para subir las escaleras. Aunque, hasta el momento, utiliza una silla «normal» en casa y en el colegio, está perdiendo la estabilidad a la hora de ponerse de pie y sentarse.

La madre del chico no quiere mudarse. Tiene un grupo de amigos donde vive actualmente y, además, no hay ninguna casa apropiada, como una de planta baja, cerca.

Las habitaciones de la casa son demasiado pequeñas y a la madre de John le preocupa la falta de espacio para el equipamiento. La casa no tiene comedor, por lo que la familia suele comer sentada en el sofá con las bandejas sobre las rodillas mientras ve la televisión. Los únicos asientos que hay en el salón son un sofá y dos sillones pequeños y blandos.

En el colegio, John está en una clase de 30 alumnos. El edificio tiene dos plantas, pero el aula de John se encuentra en la primera. En cambio, la biblioteca y la sala de estudio están en la planta superior.

En la clase John tiene un Auxiliar Técnico Educativo (ATE) a tiempo parcial y dos profesores que comparten el trabajo. En el comedor, los niños se sientan en bancos con mesas plegables. Este tipo de asiento no le proporciona estabilidad y, últimamente, el personal del centro está preocupado.

Los profesores del niño nunca habían tenido un alumno con discapacidad física y se preocupan cada vez más por su movilidad y seguridad.

PREGUNTAS SOBRE EL ESTUDIO DE CASO

- ¿Cuáles cree que son las áreas de dificultad potencial?
- ¿Qué aspectos es necesario tener en cuenta cuando se buscan sistemas de sedestación para el hogar?
- ¿Cuáles deberían ser las soluciones a las necesidades de sedestación de John en casa?
- ¿Qué cuestiones considera que se deberían tratar en el colegio?
- ¿Cómo se pueden mejorar los asientos del aula?
- ¿Cuál es su opinión acerca de los asientos del comedor? ¿Qué recomendaciones propone?
- ¿Cómo se aseguraría de que sus propuestas fuesen llevadas a la práctica?

7 Movilizaciones y transferencias

KATE STONE Y CLAIRE TESTER

INTRODUCCIÓN

Los terapeutas ocupacionales involucrados en las transferencias y movilizaciones de niños, jóvenes y adultos tienen la responsabilidad de realizar una valoración del riesgo que existe para todas estas tareas. Esta valoración identifica los posibles problemas y es la base para eliminar o reducir el peligro para las personas implicadas en la tarea (College of Occupational Therapists, 2006a).

Cualquier valoración del riesgo y práctica de manipulación debería realizarse conforme a la legislación actual correspondiente sobre la seguridad de la persona que se manipula y de quien la realiza. El Colegio de Terapeutas Ocupacionales británico (College of Occupational Therapists, 2006b) mantiene que las principales leyes que se deben tener en cuenta en la manipulación manual son las siguientes:

- Ley de Salud y Seguridad en el Trabajo de 1974,
- Reglamento del Tratamiento de la Salud y Seguridad en el Trabajo de 1999,
- Reglamento sobre Acciones de Manipulación de 1992.

Aunque es importante conocer las leyes relativas a las transferencias y movilizaciones, también hay que tener en cuenta los deseos de la persona y sus cuidadores cuando se realiza la valoración. Según la Ley británica para Cuidadores y Niños con Discapacidad de 2000, los cuidadores tienen derecho a una valoración de sus propias necesidades. Esta valoración debe tomar en consideración sus habilidades para llevar a cabo las tareas de movilización y transferencia.

Otros factores que no pueden olvidarse cuando se realiza una valoración del riesgo son: el entorno en el que tiene lugar la transferencia, el equipamiento necesario para la tarea, la destreza técnica del manipulador y la condición física de la persona que se transfiere. Una vez completada la valoración del riesgo, es necesario registrar todos los resultados, ofreciendo información detallada sobre las medidas de prevención y protección disponibles. Debería detallarse, asimismo, qué otro tipo de acciones es necesario llevar a cabo para reducir el riesgo (Dimond, 2004).

Las movilizaciones y transferencias incluyen técnicas de traslado seguro, lo que implica levantar, empujar, arrastrar y llevar a la persona. Es necesario estar correctamente entrenado en estas tareas, por lo que, en el Reino Unido, los profesionales actualizan su formación práctica sobre estos aspectos cada año. Dado que, normalmente, este entrenamiento no se les proporciona a los padres, éstos desarrollan sus propias técnicas que, a menudo, no son del todo seguras.

Las personas con DMD necesitarán ser transferidas y movilizadas a medida que sus habilidades físicas se van deteriorando. Los terapeutas ocupacionales deben tener en cuenta la actitud del niño y de sus padres respecto a las movilizaciones para asegurarse de que los procedimientos seguros se introducen en el momento oportuno para la familia (Silcox, 2003).

¿CUÁNDO SE DEBEN INTRODUCIR LAS TÉCNICAS DE MOVILIZACIÓN Y TRANSFERENCIA?

Resulta útil proporcionar a los padres de todos los niños las siguientes técnicas para cuidar su espalda:

- ponerse de pie con una base segura, con las piernas y las caderas en la misma línea;
- mantener la curvatura natural de la columna sin tensión, sin inclinarse para levantarse;
- mantener cerca la carga que se va a transportar.

Estos tres principios esenciales en las transferencias pueden enseñárseles a los padres sin que exista ningún riesgo y así se les proporcionan algunas técnicas básicas.

Las técnicas de movilización y transferencia pueden introducirse de forma temprana para que, así, el niño maximice la capacidad para maniobrar con la mínima asistencia a la hora de incorporarse en la cama o de trasladarse al coche. Esto implica la presencia de pequeños dispositivos de apoyo como un disco de transferencia acolchado para sentarse durante el desplazamiento al coche. De esta manera, el equipamiento de transferencias puede introducirse como algo positivo.

A medida que los músculos proximales del niño se deterioran, éste necesitará un mayor apoyo. Las valoraciones regulares del riesgo para determinar el nivel de apoyo necesario deben ser realizadas por un profesional especialista en procedimientos de valoración de transferencia y manipulación. En el apéndice V podrá consultar un ejemplo de guía de valoración de riesgos.

Se recomienda animar al niño con distrofia muscular de Duchenne a que camine y a que se mueva mientras sus habilidades y su fuerza se lo permitan. Las técnicas de movilización y transferencia deben tener en cuenta este hecho y permitir al niño ser lo más independiente posible. La edad en la que los niños comienzan a usar una silla de ruedas es variable, aunque normalmente tiene lugar en torno a los 12 años. El tiempo que transcurre hasta que hay que usar una silla de ruedas eléctrica depende del nivel de fuerza de los miembros superiores.

Cuando un niño o un joven ya no puede realizar una transferencia de pie de forma segura, es necesario que alguien lo levante, lo que requiere la ayuda de una grúa. Las grúas manuales son dispositivos de gran tamaño que, a menudo, según Conneeley (1998), son percibidos por las familias como un aspecto tangible de la discapacidad. Por esta razón, al principio los padres rechazan la grúa, ya que prefieren manipular a su hijo de forma manual antes que usar un equipamiento para levantarlo físicamente. Una de las estrategias de afrontamiento de muchos padres consiste en levantar físicamente a sus hijos a medida que van perdiendo sus habilidades motoras. Los padres afirman que el origen de esto está en un hábito desarrollado desde que el niño era más pequeño y, a menudo, lo describen como una forma de abrazar a su hijo y una manera inmediata y rápida de transferirlo. Sin embargo, el número diario de transferencias puede ser significativo: por la mañana, de la cama a la silla de ruedas, de la silla de ruedas al inodoro, del inodoro a la ducha, a la cama para vestirlo, de la cama a la silla y de la silla al coche para llevarlo al colegio.

A medida que el niño crece, su tamaño y su peso aumentan, por lo que, a menudo, se requiere la fuerza de ambos padres para levantarlo y asistirlo en las maniobras. Cuando el niño se va haciendo mayor hay que tener en cuenta cuestiones relacionadas con la dignidad y la privacidad. No es apropiado que la madre lleve al adolescente al inodoro ni que le baje los pantalones y los calzoncillos.

El peso corporal de algunos niños con distrofia muscular de Duchenne puede ser bastante elevado, aunque este hecho no tiene por qué ser necesariamente un reflejo de su dieta o de la cantidad de comida que ingiere. De hecho, algunos niños intentan limitar la comida consumida para no engordar y para que «a mamá y a papá les resulte más fácil levantarme», tal y como afirma un niño de 12 años. Sin embargo, no se debe fomentar que el niño tenga este comportamiento en relación con su alimentación, ya que es perjudicial para su salud. Los niños con distrofia muscular de Duchenne presentan dificultades para comer ya que comienzan a ser más débiles y más lentos. En ocasiones, no comen muy bien y tienen que recurrir a complementos alimenticios.

Si la grúa manual se introduce de forma temprana en el entorno del niño y de su familia, en el colegio o en los centros de atención a enfermos como una parte de los cuidados diarios, éste podrá aceptarla más fácilmente. A menudo, la grúa de techo es la opción preferida para el hogar, aunque no debería instalarse hasta que el niño llegue a la adolescencia. Cuando sea posible, el joven debe manejar el mando de la grúa y participar de forma activa en las transferencias.

NECESIDADES QUE REQUIEREN AYUDA

Cuando se introducen las técnicas de movilización y transferencia con una persona con distrofia muscular de Duchenne deben tenerse en cuenta sus necesidades individuales, sus deseos y su entorno cultural (Heywood, 2001). Tanto sus propias necesidades, como las de su familia y cuidadores, varían, por lo que hay que realizar revisiones de forma regular. Antes de que las movilizaciones y transferencias se lleven a cabo, es necesario explicarlas y obtener el consentimiento para realizarlas. La persona que va a ser transferida debe contar con la máxima privacidad y dignidad. Si existen problemas de comunicación o de idioma, es necesario introducir otras vías para preparar y advertir al niño de que lo van a transferir.

Obviamente, a medida que el niño crece aumenta su tamaño y volumen. Las técnicas y el equipamiento usado para mover a un niño de cuatro años no son los mismos que los utilizados para mover a un hombre de 24. Deben valorarse las cuestiones posturales, como, por ejemplo, el control del tronco y de la cabeza, para tener la seguridad de que tanto el equipamiento como las técnicas de movilización usadas proporcionan el nivel correcto de apoyo, como las sillas con apoyos laterales o los arneses con apoyo para la cabeza.

Las características de la piel del chico también influirán en los métodos de movilización y transferencia. Si la piel es vulnerable, hay que asegurarse de que el equipamiento usado no causará el menor dolor o fricción. Los cuidadores no deben llevar joyas, cinturones, etc., que puedan rascar o friccionar la piel del niño durante su transferencia (Dare y O'Donovan, 2002). A medida que el chico va perdiendo la capacidad de moverse por sí solo en la silla de ruedas, será necesario aliviar la presión producida en las nalgas, aspecto que se puede mejorar recurriendo a los cojines antiescaras. Esto puede requerir movimiento asistido de lado a lado o el transporte en una grúa a la cama. Cuando una persona tiene dolor, los movimientos y transferencias deben reducirse al mínimo, excepto cuando se realizan para aliviar las molestias.

CAPACIDAD INDIVIDUAL DEL ASISTENTE

Todos los empleadores deben asegurarse de que sus empleados están correctamente entrenados para realizar las tareas de transferencia y manipulación (Mandelstam, 1999). Asimismo, deben asegurarse de que el asistente tiene la suficiente capacidad física para

realizar el número de movimientos y las operaciones de manipulación esperadas durante una jornada habitual de trabajo. Dimond (2004) advierte de que tanto el jefe como el empleado deben asegurarse de que el manipulador viste la ropa adecuada para la tarea.

En el colegio y en los centros de atención se proporcionan pautas de movilizaciones y transferencias saludables y seguras tanto de los usuarios como del personal. Pueden surgir conflictos si los padres, que insisten en llevar a sus hijos sin la ayuda de equipamiento especial, esperan que los cuidadores hagan lo mismo en el hogar o en otros lugares. Con el tiempo, los padres pueden sufrir lesiones, que se convierten en enfermedades crónicas, como dolores de espalda o lesiones de hombro o muñeca. Si bien el personal tiene pautas y normas para ayudar a otras personas en las transferencias seguras, los padres pueden elegir si en el hogar usan o no equipamiento. Pese a todo, se producen accidentes. Un ejemplo es el caso de un padre que, mientras llevaba a su hijo de 12 años, caminaba muy deprisa, por lo que el niño se cayó. Conneeley (1998) advierte de que cuando existe un rechazo para aceptar una grúa, los miembros de la familia pueden necesitar más tiempo para comprender la pérdida funcional de las capacidades de la persona con distrofia muscular.

Los terapeutas ocupacionales (Stewart y Neyerlin-Beale, 2000) pueden aconsejar acerca del número de transferencias necesarias y enseñar cómo evitar movimientos innecesarios. Los cuidadores pueden recibir consejos sobre cómo valorar sus propias capacidades para transferir y movilizar al afectado en el hogar. El diálogo puede ser provechoso, ya que los miembros de la familia involucrados en el proceso pueden tener problemas de salud y necesitar ayuda con diferentes técnicas y enfoques.

CONSIDERACIONES DEL ENTORNO

El espacio disponible para llevar a cabo las tareas de manipulación puede determinar el método adoptado. Si el espacio de la vivienda es muy limitado, resultará imposible usar una grúa móvil o contar con la ayuda de dos cuidadores para realizar las movilizaciones. Si no hay espacio suficiente para hacer maniobras con seguridad, es necesario destacar este hecho en la valoración del riesgo, y hacer recomendaciones sobre cómo cambiar la situación. Mandelstam (1999) afirma que la falta de espacio puede provocar que los asistentes adopten posturas poco naturales, lo que aumenta el riesgo de lesiones tanto en ellos como en la persona que es transferida.

Puede ser preciso redistribuir los muebles de la habitación para favorecer la realización de movimientos y procedimientos de manipulación seguros, aunque este hecho puede causar molestias a la familia, por lo que es un tema que debería tratarse con sensibilidad. Los suelos deben mantenerse limpios para llevar a cabo todas las maniobras necesarias. Cuando el pavimento está mojado o es desigual hay que prestar una atención particular. Asimismo, la temperatura ambiente debe ser agradable tanto para la persona como para el cuidador.

EQUIPAMIENTO PARA LAS MOVILIZACIONES Y TRANSFERENCIAS

A menudo, los terapeutas ocupacionales participan en la selección de dispositivos de apoyo para las transferencias tras haberlo consultado con la familia y otros organismos. Mandelstam (2001) sugiere que, de ser el caso, la responsabilidad de los terapeutas reside en corroborar que el equipamiento es el apropiado para la ejecución de las tareas y en ofrecer instrucciones sobre cómo usar y limpiar el equipo. Este aspecto debe revisarse y actualizarse, ya que su funcionamiento necesita enseñarse más de una vez. Durante las demostraciones, los cuidadores deben participar de forma activa en el uso de grúas y otro tipo de dispositivos.

Todas las ayudas técnicas para las transferencias deben examinarse de forma regular y comprobar su correcto funcionamiento. El propietario del equipamiento tiene que asegurarse de que éste es seguro, según las Normativas de Provisión y Uso de Equipamiento de Trabajo de 1998 (College of Occupational Therapists, 2006b). Existe una amplia cantidad de dispositivos de apoyo para las transferencias disponibles en el mercado. Pain et ál. (2003) ofrecen en su libro una gran variedad de consejos sobre cómo elegir un equipamiento para personas con diferentes necesidades físicas. La lista que sigue recoge una serie de dispositivos que pueden ayudar a reducir el riesgo cuando se realizan las tareas de movilización y transferencia.

DISCOS GIRATORIOS, SÁBANAS DESLIZANTES Y CINTURONES DE TRANSFERENCIAS

Existen dos discos básicos usados en las técnicas de transferencia y manipulación. Uno se coloca en el suelo como una ayuda para girar al niño que todavía tiene un peso soportable cuando se transfiere de una silla a otra. El otro tipo de disco giratorio es para sentarse sobre él y ayuda a entrar y salir a la persona del coche o la cama.

Las sábanas deslizantes se usan para poner a una persona en la cama o en una silla, aunque también pueden ser útiles para colocar los arneses. En el mercado existe una gran variedad de sábanas deslizantes.

Los cinturones de transferencias ayudan a los cuidadores a movilizar a la persona y reducen la necesidad de agarrar la ropa o los miembros mientras se realiza la transferencia.

SILLAS DE RUEDAS

Los niños con distrofia muscular de Duchenne suelen necesitar una silla de ruedas. Durante algunas etapas de su enfermedad, pueden manejar sus sillas de forma independiente, aunque, en otras ocasiones, necesitan ayuda para desplazarse a diferentes lugares. La asociación Campaña contra la Distrofia Muscular publicó un exhaustivo libro sobre sillas de ruedas para personas con distrofia muscular.

CAMAS

Las camas regulables en altura con un colchón antiescaras reducen el número de tareas de manipulación que el cuidador debe realizar o las facilitan (Harpin et ál., 2002). El ajuste vertical permite colocar la cama a una altura adecuada para el cuidador, reduciendo las tensiones en la espalda. Esto también ayudará al niño que todavía se mantiene de pie a salir de la cama. La posibilidad de levantar el respaldo y el apoyo para las rodillas en la cama a través del mando a distancia otorga a la persona un control independiente de su postura y alivio de presión. Un colchón antiescaras en la cama también reduce el número de veces que una persona con distrofia muscular necesita girarse en la misma.

ASIENTOS DE DUCHA MÓVILES, CARROS DE DUCHA Y ASIENTOS ABATIBLES DE BAÑERA

En el mercado existe una gran variedad de sillas-inodoro, carros de ducha y asientos abatibles de bañera. Decidir cuál se va a usar dependerá del lugar y de cuántas funciones se espera que ejecute el equipamiento. Si una silla se usa en la ducha y sobre el inodoro, es mejor tener una

silla móvil, ya que servirá para ambos propósitos y ocupará menos espacio. Si la persona necesita un apoyo postural cuando está sentada en la silla de ruedas, también requerirá un apoyo postural para los asientos de ducha, inodoro y bañera. También será necesario acolchar el equipamiento en caso de que las personas requieran cojines antiescaras en los asientos. Pain et ál. (2003) ofrecen un asesoramiento exhaustivo para seleccionar el equipamiento del baño y destacan los factores que se deben tener en cuenta cuando se escoge entre ducha y bañera.

GRÚAS

Es muy probable que un joven con distrofia muscular de Duchenne use diferentes tipos de grúas durante su vida, ya que, normalmente, no utilizará la misma en todos los espacios. Es importante que la grúa levante su peso de forma segura y que no haya ningún tipo de riesgo para el chico ni que se haga daño con alguna parte de la grúa o del arnés. Esto puede ocurrir si el brazo de la grúa está cerca de la cara o si se utiliza un tipo inadecuado de arnés con la grúa.

El entorno, el cuidador y la persona afectada de distrofia muscular determinarán qué tipo de grúa escoger. Escuchar qué quieren las personas que usan la grúa y permitir que decidan a la hora de seleccionar el equipamiento aumentará la aceptación de la misma (Conneeley, 1998). Si la grúa tiene que usarse en diferentes lugares, tanto interiores como exteriores, se recomienda adquirir una grúa móvil. Si solamente se va a usar en una única habitación es mejor tener una grúa de techo o de pared, ya que ocupan menos espacio.

La grúa de techo es la opción preferida en el hogar ya que no es tan voluminosa y resulta más fácil de manejar para los cuidadores. Lo ideal sería que ésta pudiese ir desde una habitación hasta un cuarto de baño adyacente para permitir acceder al inodoro y a la bañera. Si la casa tiene más de dos plantas se necesitarán dos grúas.

ARNESES

Dependiendo del diseño de la grúa, los arneses se elaboran con lazos, anillas o pinzas para sujetarlos a la misma. Algunos fabricantes de arneses los elaboran con todo este tipo de amarres para que puedan usarse con cualquier grúa, lo que resulta útil si se dispone de varias. En la actualidad, existen diferentes empresas que fabrican arneses específicos para personas con distrofia muscular. Los niños se acaban acostumbrando al arnés de tal forma que, en ocasiones, no quieren cambiarlo. Los arneses deben reemplazarse de forma regular a medida que las necesidades de apoyo físico del chico varían. Dado que pueden desgastarse con el tiempo, hay que revisarlos de forma regular por si hubiese algún defecto.

Normalmente, los arneses se usan para propósitos diversos. Por ejemplo, los arneses de grúa dorsolumbares se usan para el aseo personal, ya que se secan muy rápidamente. Cuando se utilizan para el aseo, baño o directamente sobre la piel de una persona, no pueden ser usados por otro individuo hasta que no se hayan lavado para prevenir, de este modo, posibles infecciones. Los arneses antideslizantes no deben mojarse, puesto que se adhieren a la piel. Para un niño con distrofia muscular de Duchenne no es recomendable un arnés específico para inodoro dado que hay que mantener un control completo del tronco (Harpin, 2000). Las preferencias respecto al uso del inodoro difieren y algunos adultos prefieren sentarse en un arnés sobre una cuña. En el mercado existen diversos asientos de ducha e inodoro que pueden utilizarse. Estos permiten sentarse sobre un orinal más que suspenderse sobre el mismo, como ocurre cuando se utiliza un arnés.

Las personas que tienen la piel sensible deben usar arneses acolchados, dado que éstos son más cómodos y reducen el riesgo de daño sobre sus muslos. Estos arneses pueden tardar en secarse, así que se debe comprobar si se pueden meter en la secadora.

Los arneses no deben dejarse en una silla o debajo de la persona, puesto que podrían causar puntos de presión adicional, sudoración y ser resbaladizos, por lo que la posición de deslizamiento puede cambiar. Pueden colocarse y sacarse fácilmente. Si hay dificultades a la hora de colocar un arnés podría tratarse de una cuestión técnica o bien de que hay que cambiarlo. La mayor parte de los jóvenes con distrofia muscular de Duchenne necesitan arneses con apoyo para la cabeza cuando son adolescentes.

ORUGAS SUBESCALERAS Y ELEVADORES

Obviamente, para transferir a las personas también se usan orugas subescaleras y elevadores, por lo que pueden considerarse como equipamiento de movilización. Normalmente, los cuidadores son quienes se encargan de manejar las orugas subescaleras, por lo que deben estar familiarizados con ellas. La empresa que las suministra debería comprobar que el producto es adecuado tanto para la persona en silla de ruedas que se transfiere, como para las escaleras y para la persona que maneja el dispositivo. Si el cuidador maneja una silla salvaescaleras o una plataforma elevadora debe tener experiencia con este tipo de equipamiento y saber cómo transferir a la persona con distrofia muscular dentro y fuera de las mismas.

PUNTOS CLAVE

- Para llevar a cabo cualquier tipo de tarea de movilización y transferencia es necesario realizar una valoración del riesgo.
- Todos los empleados deben tener formación en el ámbito de las movilizaciones y transferencias.
- No existen soluciones estándares; cada persona presenta unas necesidades propias.
- La introducción de las tareas de movilización y transferencia debe hacerse con sensibilidad hacia la familia.
- Antes de realizar cualquier tipo de maniobra es necesario comprobar que el equipamiento es seguro.
- Es preciso preguntar a la persona si está preparada para que la transfieran.

ESTUDIO DE CASO

Un chico va a un colegio de educación especial. Para desplazarse usa una silla de ruedas. Para ir a su casa debe subir siete pisos por la escalera del edificio. En su casa utiliza una silla salvaescaleras interna para ir a la habitación y al baño. La madre lo sube y baja por las escaleras del edificio para acceder al transporte y al bus escolar. También lo sube y lo baja de la silla salvaescaleras. Actualmente, tiene una lesión en la espalda y no puede elevar ni transportar a su hijo, y no hay más miembros en la familia. El niño vuelve del colegio. ¿De qué forma podría usted, como terapeuta ocupacional, asegurarse de que el niño llegue de manera segura a la cama al final del día?

REVISIÓN DEL TEMA

- ¿Quién es el responsable de revisar el equipamiento?
- ¿Qué tipo de arnés es el adecuado para una persona con distrofia muscular de Duchenne?
- ¿Qué debería quitarse el asistente antes de llevar a cabo una tarea de movilización y transferencia?
- ¿Por qué los cuidadores o los padres rechazan el uso de grúas?

SOLUCIÓN

La madre no podía atender ninguna de las necesidades físicas de su hijo a causa del intenso dolor que padecía. El terapeuta ocupacional se puso en contacto con el colegio al que asistía el chico por las mañanas, que disponía de residencia para estudiantes. El colegio decidió dar al niño un respiro de emergencia durante unos días hasta que no se encontrase una solución a largo plazo. El chico y su madre agradecieron la solución, ya que pasaría tiempo con sus amigos. Los servicios sociales proporcionaron financiación para que dos voluntarios capaces ayudasen al niño a entrar y a salir de casa. El Servicio de Ayuda a Domicilio proporcionó cuidadores para que ayudasen al niño a levantarse, a prepararse para ir al colegio y a llevarlo a la cama y ayudarle durante la noche. Tras este episodio, la familia decidió buscar una vivienda alternativa y, en un par de meses, se cambió a una casa sin problemas de accesibilidad.

8 Terapia ocupacional en la educación

**ALEX HOWARTH, HEATHER McANDREW,
MARY McCUTCHEON Y NICOLA TRAYNOR**

INTRODUCCIÓN

Los niños y adultos con distrofia muscular de Duchenne se enfrentan a un sinnúmero de retos a lo largo de su vida escolar. Si se sigue un control adecuado y se realiza una planificación anticipada, un alumno con esta enfermedad puede recibir los apoyos necesarios para desarrollar todo su potencial en el contexto de su plan de estudios y el entorno social del colegio.

Este capítulo se centra en el acceso a los estudios y al entorno escolar. Las cuestiones sociales y emocionales ya han sido tratadas en el capítulo 3. Se da por sentado que se han abordado las cuestiones relacionadas con el transporte desde y hacia el colegio, así como que se ha proporcionado asistencia auxiliar. La finalidad de este capítulo es aconsejar al lector para facilitar las aportaciones de la terapia ocupacional en un entorno escolar con niños que padecen distrofia muscular de Duchenne.

Durante toda la vida escolar del niño, habrá retos que se repitan en cada periodo de la educación (desde preescolar a los estudios superiores), aunque cada etapa presenta una serie de exigencias propias al alumno. Pese a que existe un patrón general de progresión de la distrofia muscular de Duchenne, éste varía dependiendo de la persona, provocando que cada niño necesite diferentes estrategias y apoyos en diversos momentos. Asimismo, cada entorno tiene un impacto diferente en el proceso de razonamiento clínico.

Basándonos en el conocimiento y experiencia de los autores, esperamos proporcionar recursos que faciliten un acercamiento flexible y fundado a la terapia ocupacional en un contexto escolar para los niños con distrofia muscular de Duchenne.

EXIGENCIAS EN LA ETAPA PREESCOLAR

En preescolar, un niño que tenga un desarrollo normal se relacionará con sus compañeros, adquirirá habilidades motoras y capacidades de atención y aprenderá conceptos educativos, tales como números, letras, formas, etc. (Meggit, 2006; Sugarman, 2001). Un niño con distrofia muscular de Duchenne puede presentar dificultades de adaptación a este entorno de interacción y al hecho de tener que compartir la atención de los adultos con otros niños, sobre todo si está acostumbrado a ser el centro de atención en su casa debido a su enfermedad (Hendry y Kloep, 2002). En relación con los conceptos educativos, las dificultades de aprendizaje pueden ser evidentes, ya que, en ocasiones, aparecen en comorbilidad con la distrofia muscular de Duchenne (Harpin et ál., 2002).

EXIGENCIAS EN LA EDUCACIÓN PRIMARIA

En la transición a la escuela primaria, un niño necesita: aprender a moverse por el colegio; alcanzar la mayor independencia posible en los cuidados personales y en la organización; centrarse en tareas, atender instrucciones y permanecer sentado durante periodos de tiempo

determinados; satisfacer exigencias educativas estructuradas; interactuar con otros grupos de niños y ser más autosuficiente en términos de interacción con el grupo de iguales. La adquisición de la escritura es vital, por lo que puede ser necesario introducir dispositivos y estrategias de apoyo (Amundson y Weil, 2001). Asimismo, debe valorarse la necesidad de proporcionarle un Auxiliar Técnico Educativo (ATE) o cuidador que le ofrezca un apoyo adicional (Jones, 2003).

EXIGENCIAS EN LA EDUCACIÓN SECUNDARIA

La transición de la educación primaria a la secundaria puede implicar una serie de exigencias físicas, sociales y emocionales del niño (Shaffer, 2002). En primaria, los niños suelen permanecer dentro de un aula bajo la tutela de un profesor. Los institutos suelen ser edificios más grandes y cuentan con un número mayor de alumnos. Por lo general, los chicos cambian de aula cada hora, lo que implica más exigencias físicas que en el caso anterior. Hay que establecer relaciones con profesores de diversas asignaturas y con los compañeros. La educación secundaria implica un aumento de carga de trabajo y una mayor madurez, independencia y responsabilidad por parte del estudiante (Shaffer, 2002). Para el alumno con distrofia muscular de Duchenne, todo esto se inscribe en un contexto de reducción de la fuerza muscular y de aumento de la dependencia física, lo que puede afectar a la interacción social, la autoestima y la motivación. Tratar al afectado con sensibilidad y fomentar una comunicación constante entre aquellos que lo rodean son aspectos esenciales para garantizar que el alumno con distrofia muscular de Duchenne desarrolle todo el potencial en su entorno educativo (Jones, 2003).

CONSIDERACIONES SOBRE EL AULA

EXPECTATIVAS

Los niños, en las primeras etapas de la distrofia muscular de Duchenne, no difieren significativamente de sus compañeros, por lo que las expectativas puestas en ellos pueden ser mayores que sus capacidades. En cambio, los niños que presentan una discapacidad física significativa (por ejemplo, en las etapas tardías de la distrofia muscular de Duchenne) pueden no despertar tan altas expectativas y, por lo tanto, no alcanzar su potencial educativo.

Debería esperarse que todos los niños realicen su trabajo de acuerdo con sus habilidades. La variación en el grado de dificultad cognitiva puede asociarse con la distrofia muscular de Duchenne (Harpin et ál., 2002; Anderson et ál., 2002). Por lo general, un niño con distrofia muscular de Duchenne se cansa más rápidamente que sus compañeros, ya que todo exige un esfuerzo mayor (Chambers, 2004). La reducción de la función respiratoria (aunque, en la actualidad, ya es menos común debido a los avances en el control respiratorio, especialmente gracias a la ventilación no invasiva) también puede trastornar el sueño y hacer que la persona se levante con dolor de cabeza y se sienta cansada por la mañana. Esto puede agravarse con el uso de medicamentos prescritos para reducir los efectos de los calambres (Bushny et ál., 2005; Tagle et ál., 2002; Simonds, 2004). Se recomienda establecer un horario de trabajo en el que se realicen las tareas físicas y cognitivas cuando el niño está más despierto y es más receptivo. Asimismo, es útil también fijar momentos de descanso durante el día.

ENTORNO

El entorno debe adaptarse lo máximo posible para conseguir la integración real del niño. Es preciso asegurarse de que puede entrar y salir de las aulas con la mínima ayuda. Puede ser necesario instalar barandillas en las escaleras o rampas. Es probable que las puertas tengan que experimentar alguna modificación: la posición y el tipo de pomo deben cambiarse para que el niño pueda alcanzarlos y las bisagras deben aflojarse para que la puerta se mueva con mayor facilidad. Cabe la posibilidad de que las puertas tengan que adaptarse para que las sillas de ruedas y el equipamiento especializado pasen sin ningún tipo de problema. La posición y el espacio de giro que requiere una puerta abierta pueden dificultar el acceso, de modo que puede ser necesario instalar una puerta corredera. Si las puertas son antiincendios, deben tenerse en cuenta algunas consideraciones y las adaptaciones tienen que cumplir las normas antiincendios. Para una mayor seguridad en relación con estas normas se recomienda consultar con especialistas. En los colegios de reciente construcción deben instalarse puertas controladas por dispositivos eléctricos con cierres de seguridad o sensores.

MOBILIARIO Y DISTRIBUCIÓN

Hay que asegurarse de que el recorrido desde la puerta hasta el pupitre y hasta cualquier otra zona de la clase (como la mesa del profesor, el ordenador, la salida de emergencias y la zona para guardar el material o las estanterías) es seguro. Algunos elementos que pueden estar en el suelo, como puzzles, alfombras, etc. pueden hacer que se tropiece. Su reubicación permitirá evitar una preocupación innecesaria, ya que no será preciso estar tan pendiente del niño. Otro factor importante es que los accesos a los pasillos y vestuarios sean seguros. Las aglomeraciones, así como los abrigos, las mochilas, los zapatos, etc., que estén tirados por el suelo constituyen un riesgo, tanto para los niños que van en silla de ruedas como para los que no. Habrá que colocar una silla cerca de los lugares en los que los niños se sientan en el suelo, como las zonas para contar cuentos, si el levantarse y sentarse resulta problemático.

PAVIMENTOS

Las sillas de ruedas se mueven mejor sobre suelos de vinilo antideslizantes. Si en un suelo ya embaldosado se rompe alguna baldosa es necesario reemplazarla. Un felpudo encastrado en el suelo es más seguro que uno suelto.

EQUIPAMIENTO

MESAS

Las mesas no deben tener obstáculos en su parte inferior. En el mercado existe una amplia gama de mesas regulables en altura. Las mesas con escotadura para sillas de ruedas y para el *joystick* mejorarán el acceso a la superficie de las mismas. Las mesas regulables en altura también servirán para adaptarse al crecimiento del niño.

Además, puede ser necesario colocar las mesas a una altura más elevada de lo previsto para apoyar los miembros superiores que, cada vez, tienen más dificultades para realizar movimientos en contra de la gravedad. Los pupitres convencionales recortados pueden ser muy útiles en este sentido, como por ejemplo para manipular equipamiento estático en la clase de ciencias. El niño puede preferir usar la bandeja de su silla de ruedas como zona de

trabajo, aunque esto puede suponer un retraso con respecto a sus compañeros. Es el niño quien debe elegir.

ATRILES

Un atril ayuda a reducir el desorden del pupitre y a mantener una postura correcta. Es importante reducir el desorden para que el niño pueda encontrar las cosas sin problemas.

LAVABO

La altura de los lavabos debe poder regularse para que su parte inferior permita ubicar la silla de ruedas. La pileta debe ser baja. Los grifos automáticos son los mejores, pero si no se puede optar a ellos, los que presentan una palanca larga son más fáciles de manipular que los de cruceta.

SOPORTES DE BRAZO DESMONTABLES

Los soportes de brazo desmontables resultan útiles para los niños y pueden ajustarse a la silla de ruedas o a la mesa. Actúan eliminando la gravedad y proporcionan un mayor rango de movimiento. Para más información, consulte el capítulo 5.

ORGANIZACIÓN DEL TRABAJO O DE LAS TAREAS

Si el niño presenta dolores en la cintura escapular, los materiales de trabajo deben colocarse lo más cerca posible para que pueda alcanzarlos. Por lo general, los objetos no pueden situarse más allá del ancho de los hombros ni tampoco muy lejos de la posición de las yemas de los dedos cuando el niño presenta una disminución de la movilidad global de miembros superiores en flexión y abducción. Si dichos materiales se colocan más lejos, se obligará al niño a adoptar una flexión lateral del tronco. Esto resulta cansado y dificulta la consecución de una postura simétrica recta.

ESCRITURA/HABILIDADES GRÁFICAS

La escritura es una parte esencial de la educación (Amundson y Weil, 2001). Cuando ésta se adquiere, es importante valorar una serie de cuestiones al respecto:

- ¿El niño puede mantener la velocidad de escritura? ¿La velocidad se reduce con un esfuerzo continuo? ¿Limita sus ideas para adaptarlas a su capacidad de escritura?
- Cambios posturales: dado que la postura del niño se agrava, sus preferencias para trabajar pueden cambiar. Por ejemplo, la ayuda de un compañero que escriba si el uso de un teclado resulta, desde el punto de vista físico, complicado.
- Legibilidad del trabajo escrito: ¿es legible? ¿Disminuye la legibilidad con un esfuerzo continuo?
- Exigencias curriculares: ¿qué exigencias de escritura se le hacen al niño? Éstas cambiarán con el paso del tiempo, sobre todo, en los años intermedios de la educación primaria. Será necesario proyectarlo en el futuro y controlarlo continuamente.
- Efectos de la escritura: ¿el niño se cansa y/o tiene calambres en las manos?

- Preferencias del niño: ¿cómo se siente al usar las nuevas tecnologías? ¿Prefiere que alguien escriba por él?

Los niños con distrofia muscular de Duchenne pueden tener problemas a la hora de manejar los lápices debido a los siguientes factores: reducción de la fuerza de los músculos, reducción de movimientos, reducción de fuerza de sujeción, reducción en la resistencia y dificultades posturales y de coordinación. También pueden presentarse dificultades de aprendizaje, lo que influye en la habilidad para la escritura. Algunas posibles soluciones son:

- engrosadores para lápices (existen varios tipos), tableros de escritura, resistencia que ofrece tanto el instrumento de escritura como el papel, sujetapapeles que pueden mejorar el funcionamiento en las primeras etapas;
- reducción de la cantidad de escritura requerida, como ejercicios en los que el niño debe completar las palabras/frases que faltan;
- procesadores de textos (incluye programas de activación por voz);
- recurrir a otra persona que escriba por él;
- incrementar el número de ejercicios orales;
- establecer un horario alternando tareas pasivas y activas a lo largo del día para limitar el cansancio. Por ejemplo, actividades de comprensión oral que preceden a un trabajo escrito.

Tanto los procesadores de texto como el recurrir a otra persona para que escriba en lugar del niño requieren que éste desarrolle una serie de habilidades específicas. Este proceso debe integrarse en su horario y considerarse según la disponibilidad de recursos, el apoyo del personal y la valoración/provisión del equipamiento adecuado. Asimismo, debe comprobarse que los sistemas de ayuda para escribir en el colegio y en el hogar sean compatibles.

Ordenador y nuevas tecnologías

Los programas para ordenador como el Kid-Pix proporcionan medios alternativos/suplementarios para desarrollar habilidades gráficas. Hasta cierto punto, los juegos de ordenador permiten que los niños puedan interactuar con sus compañeros.

Procesadores de texto

Los procesadores deben introducirse en las primeras etapas para que sean un complemento de la escritura. Cabe destacar que aunque se insista en el proceso de escritura, este hecho no prolongará la fuerza ni el rango de movimiento. Actualmente, existe una gran variedad de *software* para adquirir las habilidades elementales y familiarizarse con el manejo del teclado. Los métodos estándares para el aprendizaje de mecanografía son adecuados para los niños con distrofia muscular de Duchenne, pese a que es necesario incorporar un soporte para apoyar el antebrazo debido a la creciente debilidad muscular de la cintura escapular.

Alternativas para el teclado

Dado que los hombros y los miembros superiores pierden fuerza y movimiento activo, el niño tiene dificultades para extender los brazos hacia la parte superior y los bordes del teclado. Para compensarlo, se flexiona el tronco, lo cual es cansado y fomenta una postura inadecuada.

Algunas posibles soluciones son las siguientes:

- teclado en pantalla manejado con el ratón;
- ratones alternativos, como un ratón táctil, un *joystick*, un ratón de bola o un *joystick* que se maneje con el dedo;
- teclados compactos, como los Cherry, muy parecidos a los estándares aunque más pequeños;
- portátiles, que pueden llevarse a casa para hacer los deberes o al hospital si el niño tiene que estar ingresado de forma habitual. Las especificaciones dependerán de las exigencias educativas que se le hagan al niño y de sus necesidades individuales. El usuario puede necesitar ayuda para montar el equipamiento.

Cuando la opción escogida es un portátil, es necesario tener en cuenta una serie de consideraciones:

- la durabilidad;
- el peso y el tamaño;
- la compatibilidad con el *software* para que abarque todas las necesidades específicas de aprendizaje del niño;
- el tamaño de la pantalla;
- la posición, principalmente cuando se va a utilizar en la bandeja de la silla de ruedas. ¿Cómo se puede situar a una altura apropiada?

Se puede acceder a *software* de predicción de texto mediante un ratón o con un simple pulsador, como el Co-Writer o Clicker. Si se usan pulsadores es necesario valorar el tipo y la posición de los mismos.

Otra opción son los programas de reconocimiento de voz. Éstos requieren un nivel alto de planificación y habilidades cognitivas para usarlos de forma correcta, por lo que pueden no ser apropiados. El programa requiere que se realicen calibraciones de forma regular para registrar los cambios que se producen en la voz del usuario, lo que exige mucho trabajo cuando al niño le cambia la voz o cuando el soporte ventilatorio para hablar es variable. Los ruidos de fondo pueden interferir en la efectividad del programa. Otro factor que hay que tener en cuenta es que el niño se puede sentir incómodo al usar este método en la clase, dado que es necesario hablar en voz alta. Teniendo en cuenta los avances tecnológicos, un programa de reconocimiento de voz puede ser la opción más práctica y la menos complicada.

OTRAS ZONAS DEL COLEGIO

INODORO

En las guarderías y en los colegios suele haber inodoros separados, aunque en los baños de los niños también se pueden encontrar filas de orinales. En las guarderías y en las primeras etapas de la educación primaria, el niño suele usar los inodoros estándares y puede necesitar una ayuda adicional como barras de apoyo, reposapiés y supervisión. Los problemas ocasionados por las transferencias se resuelven con el uso de alzas para inodoros. Más adelante, necesitará un inodoro adaptado para personas con movilidad reducida que satisfaga las necesidades derivadas de sus cambios. A medida que el niño crece y que la enfermedad progresa, éste dependerá completamente de una asistencia en el inodoro. Es importante saber que el niño

tiende a reducir la ingesta de líquidos/alimentos para evitar todo este proceso (Chambers, 2004; Muscular Dystrophy Association, 1998). Es necesario comprobar que las transferencias y movilizaciones se realizan con seguridad, dado que el niño va perdiendo fuerza para soportar su peso. Por este motivo, es muy importante adecuar el espacio para asistir al niño.

Consideraciones sobre la adaptación de los espacios

Es necesario realizar una serie de cambios en el cuarto de baño:

- silla de ruedas eléctrica amplia –se necesita espacio suficiente para realizar giros;
- dos cuidadores/asistentes;
- cambiador para ajustar la ropa antes y después de usar la grúa sobre el inodoro y permitir una limpieza adicional. Para evitar que las piernas del niño se vayan hacia los lados deben usarse almohadas o cuñas. Los cambiadores deben ser regulables en altura y tener un respaldo ajustable para facilitar las transferencias a los arneses y minimizar los riesgos en las movilizaciones y transferencias;
- grúas (portátiles o de techo), de las que existe una gran variedad;
- inodoro-bidé con secador de aire incorporado (opcional). A medida que el niño crece y/o después de una artrodesis vertebral sus posturas se vuelven incompatibles con el uso de este tipo de inodoros. En ocasiones, es posible recurrir a un asiento de apoyo o alzas sobre el inodoro para poner fin a este problema;
- opciones de apoyo: barras de apoyo, alzas, sillas-inodoro, asientos de ducha e inodoro (existe una gran variedad de productos). Puede ser necesario recurrir a un asiento acolchado para ofrecer más comodidad y aliviar la presión y, normalmente, un niño de mayor edad necesita un soporte para la cabeza y el tronco. La profundidad del asiento debe tenerse en cuenta para que el apoyo ofrecido a los muslos sea el adecuado. También es necesario proporcionar un correcto apoyo a los pies, por lo que se puede requerir un reposapiés;
- lugar para guardar arneses, artículos de aseo y sábana deslizante.

Factores a tener en cuenta

- tamaño del niño y futuros cambios de crecimiento y postura;
- soporte de tronco;
- apoyo para la cabeza;
- soporte de pies;
- espacio disponible;
- privacidad y dignidad.

Para más información, consulte el capítulo 5.

COMEDOR

Entorno

Debe haber un recorrido accesible hasta la mesa del comedor.

Mesas

Las mesas deben tener una altura suficiente para permitir que quepa un asiento de apoyo o una silla de ruedas. En algunos casos es posible usar extensores de patas en una mesa convencional para aumentar su altura sin alterar su apariencia. El niño puede preferir comer sobre la bandeja de su silla de ruedas, aunque es probable que se sienta aislado de sus compañeros si no puede sentarse a la mesa con ellos.

Alimentación

Los cubiertos adaptados, como los cuchillos mecedora, resultan útiles en las primeras etapas como ayuda para cortar la comida. Dado que la debilidad de la cintura escapular aumenta, el niño suele apoyar los codos sobre la mesa, sostener el tenedor con la mano sin apretarlo, pinchar la comida e inclinar la cabeza hacia ésta. La mesa debe ser lo suficientemente alta como para permitir todo esto. Una caja dada vuelta o una lata de galletas decorada según las preferencias del niño pueden usarse como plataforma para elevar el nivel del plato y acortar la distancia desde el tenedor a la boca. Algunos niños presentan dificultades a la hora de utilizar cubiertos y vajillas convencionales. Algunas opciones posibles son las siguientes:

- cubiertos ligeros con mangos engrosados, como los que proporciona la marca Ultralite;
- cuchillo-tenedor;
- cuchillo mecedora;
- engrosadores para la inserción de cubiertos;
- plato con borde para que la comida no caiga fuera al cogerla con la cuchara;
- manteles antideslizantes;
- ayudas mecánicas para comer (requieren una valoración previa a la prescripción);
- pajitas para beber (si la succión supone un gran esfuerzo, se recomienda usar pajitas con válvula anti-retorno).

Dieta

Un niño que apenas se mueve engorda muy rápidamente, hecho que perjudica su salud e incrementa el cansancio físico de los cuidadores. Puede ser tentador dar caprichos extras al niño, pero esto conduce a un aumento de peso. Es necesario convencerlo para que siga una dieta sana. A menudo, éste suele seleccionar alimentos secos y comida que puede coger con las manos para evitar las dificultades físicas que se producen a la hora de cortar los alimentos y llevarlos a la boca.

Ayuda

El niño necesitará ayuda para coger la comida y llevarla a la boca. También puede tener problemas para abrir paquetes y *tetrabriks*. A medida que la enfermedad avanza, necesitará ayuda física para comer y beber. Normalmente, después de una artrodesis vertebral se suele producir una reducción de la independencia a la hora de comer y beber. Los informes médicos del dietista o del médico de cabecera pueden ser útiles para tratar las cuestiones de incremento de peso y estreñimiento, respectivamente.

GIMNASIA/EDUCACIÓN FÍSICA

En los primeros años, el niño puede necesitar supervisión para cambiarse de ropa. En las etapas intermedias, también podría ser necesaria esta ayuda. Cuando el niño utiliza una silla de ruedas, lo ideal es que no tenga que cambiarse para la clase de educación física, aunque esto debería hablarse con el personal del colegio. En cualquier caso, debe escogerse ropa cómoda y holgada, hecha a base de fibras naturales; la ropa ancha, las camisetas y las sudaderas son la mejor opción, ya que son fáciles de poner y quitar. Hay que tener cuidado con los pantalones de chándal de nailon, porque este tejido resbala en algunas bases de sillas de ruedas. Algunos chicos prefieren usar pantalones forrados para eliminar la necesidad de usar ropa interior. Puede resultar útil adaptar la ropa para que al niño le sea más fácil vestirse y desvestirse.

En la enseñanza primaria, antes de que el niño empiece a usar una silla de ruedas, necesitará ayuda en la actividad de natación, tanto en la piscina como para cambiarse. También necesitará la ayuda de una grúa para entrar y salir de la piscina en cuanto experimente dificultad al subir y bajar escaleras. Si depende de una silla de ruedas, se necesitará una grúa, un cambiador y ayuda física para realizar la tarea. Será preciso disponer de algún tiempo extra; de lo contrario, el niño perderá gran parte de la clase.

RECREO

Es importante que el niño cuente con ayuda durante el recreo. Un banco en el patio permitirá que mientras todavía camina pueda descansar sin sentirse aislado. Antes de que el niño deje de caminar, es necesario examinar la calidad de la superficie del patio y el acceso para la silla de ruedas.

EVACUACIÓN EN CASO DE INCENDIO

Es necesario contar con un plan antiincendios para asegurar al niño con distrofia muscular de Duchenne una evacuación segura en todas las áreas del colegio. En el Reino Unido, los Servicios de Seguridad contra Incendios (Fire Safety Services) se encargan de realizar dicho plan. En la elaboración del mismo pueden participar los terapeutas en calidad de asesores

PLANIFICACIÓN PARA LA TRANSICIÓN

La planificación para la transición es compleja y requiere considerar todos los aspectos de la vida educativa.

FACTORES A TENER EN CUENTA EN LA TRANSICIÓN A LA GUARDERÍA Y/O COLEGIO

Se recomienda celebrar una reunión de transición multidisciplinar en el mes de enero cada año en que el niño tenga que comenzar la guardería o el colegio para dar el máximo tiempo posible para la planificación y organización de las medidas de apoyo. Es necesario visitar la guardería o colegio para valorar el acceso para el equipamiento, así como los sistemas de sedestación, pasamanos y escaleras, y para dialogar con el personal del centro.

La guardería o colegio puede requerir información y otros consejos relacionados con la enfermedad para transmitírselos del personal y/o a los compañeros. En el Reino Unido se

recomienda contactar con el responsable de asistencia familiar (Family Care Officer) y con el médico del centro.

TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA

Por lo general, en el Reino Unido la planificación de la transición a la vida adulta comienza con el estudio de las necesidades futuras (Future Needs Review), que suele tener lugar en el tercer año de la enseñanza secundaria. Los representantes del equipo educativo, los trabajadores sociales y, ocasionalmente, el servicio de cuidadores (Careers Service) estarán presentes junto con la familia y el joven. Trabajo Social (Social Work Department) participa en este periodo y realiza la valoración de necesidades futuras (Future Needs Assessment) y/o la valoración de cuidados en la comunidad (Community Care Assessment) para determinar las necesidades del joven.

Incluso con la mejor de las planificaciones, puede producirse un cambio muy brusco entre el tercer y el sexto año del colegio. Por ejemplo, pueden producirse cambios en la salud y en el físico del joven, en las circunstancias familiares o en los objetivos educativos. Por estas razones, es necesario llevar a cabo un control continuo junto con un enfoque flexible en la prestación del servicio.

Los avances médicos permitieron un aumento considerable de la esperanza de vida de las personas con distrofia muscular de Duchenne. Como consecuencia, los profesionales han tenido que cambiar sus expectativas sobre los jóvenes con quienes trabajan. Los proveedores de servicios también tienen que adaptar su labor para satisfacer este cambio de expectativas.

FACTORES A TENER EN CUENTA DURANTE LA TRANSICIÓN

El terapeuta ocupacional, como parte del equipo médico o de servicios sociales, debe planificar la transferencia del cuidado del joven a los equipos o profesionales de servicios para adultos. Esto incluye al terapeuta ocupacional del ámbito comunitario, un neurólogo y/o un equipo de discapacidad física.

¿A DÓNDE VAN LOS USUARIOS CUANDO DEJAN EL COLEGIO?

Algunos acceden a centros de estudios superiores, de empleo y programas de formación, mientras que otros permanecen en sus casas. Si el joven decide cursar estudios superiores o ejercer un trabajo, es importante que el terapeuta ocupacional lleve a cabo una visita para valorar si el acceso y apoyo en estos centros es el adecuado.

CUESTIONES DE ACCESO

Consulte el apéndice VI para la «Valoración de los accesos». Este formulario proporciona una guía sobre cómo valorar las áreas físicas del edificio, incluyendo el transporte y el plan de evacuación en caso de incendio, lo que permitirá al terapeuta proponer las adaptaciones o modificaciones oportunas.

NECESIDADES DE APOYO

El joven tendrá una serie de necesidades de apoyo que deberán tratarse adecuadamente para garantizar el acceso al mundo laboral o educativo. Los trabajadores de apoyo deben

obligatoriamente proporcionar asistencia con el personal de cuidado, tanto en cuestiones relacionadas con el aseo como con la alimentación. Asimismo, los niños también pueden necesitar ayuda práctica, para escribir, hacer fotocopias u organizar los materiales de trabajo, por ejemplo. Es importante que el terapeuta ocupacional se mantenga en contacto con los encargados del acceso para discapacitados dentro del sistema educativo, con los trabajadores sociales y con los empleadores para tratar la financiación de diversos tipos de apoyo que el joven necesita. Dado que las prestaciones cambian y evolucionan con el tiempo, éstas no se debatirán aquí, pero es importante que el terapeuta ocupacional esté informado sobre aquellas que se encuentran a disposición del joven.

EQUIPAMIENTO Y OTRAS AYUDAS

El usuario puede requerir dispositivos de apoyo en el acceso al trabajo o a la educación. A continuación se ofrece una lista de posibles artículos, aunque cabe destacar que no es exclusiva:

- ordenadores con *software* apropiado (se necesitará más de uno para continuar las tareas en casa);
- pupitres regulables en altura/mesas de trabajo ergonómicas;
- teléfonos con manos libres;
- atriles;
- copias anticipadas de los apuntes;
- grúas (incluso se pueden necesitar varias si se usa más de un edificio).

Es importante informar sobre el plan de transición debido a la amplia gama de medidas de apoyo que habrá que poner en marcha. Esto garantizará que la transición a los servicios para adultos tenga lugar de manera paulatina y con el mínimo estrés para todos los implicados.

PUNTOS CLAVE

- En todas las etapas de la educación existen retos que superar, pero cada periodo plantea exigencias únicas y cada situación es diferente, pese al patrón general de progresión de la distrofia muscular de Duchenne.
- Por lo general, a medida que los niños crecen, éstos se van haciendo más independientes; sin embargo, los niños con distrofia muscular de Duchenne se vuelven más dependientes con el paso del tiempo.
- Los accesos deben ser óptimos, tanto para los niños que pueden andar como para los que no, por lo que deben valorarse todas las áreas del centro, interiores y exteriores.
- El horario debería permitir evitar las aglomeraciones, considerar el tiempo destinado a las tareas de cuidado personal y prevenir que el niño gaste energía de forma innecesaria.
- El equipamiento regulable en altura permitirá adaptarse al crecimiento futuro y a los cambios posturales.
- La escritura es un componente esencial del proceso educativo y ocupa una parte importante de la jornada escolar. Para tratar a los niños con distrofia muscular de Duchenne es necesario crear estrategias compensatorias, recurrir a dispositivos de apoyo y establecer un seguimiento en todas las etapas.

- La tecnología informática desempeña un papel muy importante, tanto en la educación como en la interacción social.
- Las instalaciones de los cuartos de baño deben incluir cambiadores. Cabe destacar que, a largo plazo, los arneses para inodoro no proporcionan un apoyo adecuado.
- Debe tenerse en cuenta la provisión de equipamiento, no solo en relación con las necesidades físicas, sino también con el bienestar psicológico y la interacción social.
- La planificación de la transición debe realizarse con antelación.

ESTUDIO DE CASO

Stuart es un niño de siete años que padece distrofia muscular de Duchenne. Tiene una hermana mayor que no tiene esta enfermedad. La familia lleva un estilo de vida muy activo y disfruta de la vida fuera de casa. Si bien proporcionan apoyo y cuidados al niño, luchan para aceptar las implicaciones del diagnóstico de su hijo. Stuart tiene dificultades específicas de aprendizaje y, en ocasiones, presenta episodios de cambios de comportamiento, tanto en el colegio como en su casa.

Stuart comienza a tener dificultades para caminar cualquier distancia y sus pies son cada vez más inestables. Actualmente usa una silla de ruedas cuando lo necesita, aunque el fisioterapeuta recomendó a la familia la posibilidad de recurrir a una silla de ruedas eléctrica. Asimismo, la familia está realizando una serie de adaptaciones en la casa: una ampliación accesible de la planta baja que consiste en una habitación con baño incorporado en la que se ha instalado una grúa fija y equipamiento especializado.

Sin embargo, la planificación de las modificaciones en el baño reservado a personas con movilidad reducida del colegio ha creado una serie de dificultades, tanto en el hogar como en el colegio. Stuart tiene muy buena relación con la auxiliar del colegio. De hecho, ella siempre lo acompaña al baño adaptado, aunque lo espera fuera para otorgarle una mayor independencia. El baño es pequeño y tiene una barra de apoyo para ayudarlo a sentarse y a ponerse de pie en las transferencias. El terapeuta ocupacional acordó con el colegio ampliar el actual aseo adaptado para que haya más espacio para la silla de ruedas eléctrica e instalar una grúa de transferencia.

Los aseos adaptados lindan con la zona de vestuarios en la que confluyen los alumnos de muchas aulas. Tras varias conversaciones con el colegio, se realizó una solicitud de ampliación a la autoridad educativa, detallando las razones de la misma. El director recibió una copia de la solicitud. Sin embargo, el colegio es reticente a modificar la estructura del edificio, alegando que se pierde mucho espacio y que realizar esos cambios supondría un trastorno. Es evidente que no aceptan que los cambios serán necesarios. La reunión multidisciplinaria posterior fue bastante tensa para la terapeuta ocupacional, ya que intentó argumentar su caso, a la vez que evidenció las necesidades de Stuart y de sus padres en términos de aceptación del pronóstico. En la escuela no se ha realizado ningún progreso. Otro factor que hay que tener en cuenta es que la auxiliar de Stuart ya no va a estar el siguiente trimestre.

PREGUNTAS SOBRE EL ESTUDIO DE CASO

- ¿Qué se puede hacer para que el colegio acepte realizar las modificaciones necesarias en el servicio de manera que se mantenga un buen diálogo?

- ¿Cómo se le puede explicar a Stuart el delicado asunto de la asistencia de una nueva auxiliar para ayudarlo a ir al baño?
- ¿Cómo se puede aligerar un proceso tan laborioso y que necesita tanto tiempo como el hecho de ir al baño con una grúa?

SOLUCIÓN

Se concertó una reunión con el director para determinar cuál era el punto de vista del colegio y cuáles eran las soluciones propuestas. Durante la reunión se contó con la ayuda de otro terapeuta ocupacional con más experiencia y del psicopedagogo de Educación. Se discutió en profundidad la propuesta del colegio de una posible ubicación.

Dado que Stuart muy raramente realizaba la función intestinal en el colegio, la primera propuesta del centro consistió en que los padres irían a buscarlo en caso de que se viera en esta necesidad o de un «accidente». Por su parte, los terapeutas ocupacionales argumentaron que, además de ser una medida que atentaba directamente contra la dignidad e integridad de Stuart, esta solución no era inclusiva. Otros temas tratados fueron la continencia de los niños que padecen distrofia muscular de Duchenne y la ansiedad, los trastornos y la falta de privacidad, tanto de Stuart como de su familia.

La segunda propuesta del colegio se basaba en el uso de un arnés para inodoro para que Stuart pudiese ser elevado en la grúa en el vestuario previo y entrar en el baño actual, por lo que ya no haría falta realizar ninguna ampliación para instalar un cambiador. Educación solicitó asesoramiento independiente, pero el asesor no tuvo en cuenta la naturaleza progresiva de la distrofia muscular de Duchenne. Los terapeutas ocupacionales explicaron que un arnés de inodoro no proporcionaría ayuda suficiente a largo plazo, debido a la progresiva pérdida de tonicidad muscular y estabilidad postural. Aunque había sido expuesto en la carta de solicitud, se explicó paso a paso el proceso y la necesidad de transferencias en grúa y del empleo de un cambiador. También se trataron temas como la dignidad y la autoestima de Stuart y el derecho a la intimidad. Se consideró que el debate podría ser más franco porque en esta reunión no se trataba de hablar de la sensibilidad de la familia respecto al pronóstico.

El director recibió documentación con información que apoyaba la petición y se reiteró la necesidad de iniciar el proceso de adaptación lo antes posible.

Con este grado de información, el colegio aceptó adaptar el baño actual para personas con movilidad reducida a expensas del vestuario contiguo y se mantuvo una buena comunicación. Las modificaciones pertinentes tuvieron lugar durante el periodo vacacional de verano y el único trastorno que vivió el colegio fue la reducción/reubicación del espacio del vestuario.

La nueva auxiliar se fue incorporando de forma gradual en la vida de Stuart, mientras la anterior aún estaba en el puesto. La relación entre la auxiliar y el niño se fundó sobre la base de tareas de cuidado no personal.

Stuart comenzó a usar un colector de orina de tipo botella en su casa antes de llevarlo al colegio. Por cuestiones de discreción, dicho colector se guardó en un armario del cuarto de baño adaptado y, por la noche, se llevaría a casa para esterilizarlo. Tanto la familia como la nueva auxiliar recibieron instrucciones de uso de este tipo de equipamiento, para que el proceso fuese lo más eficiente posible y para que Stuart sintiese que le trataban personas competentes.

REVISIÓN DEL TEMA

- Enumere las dificultades que tiene un niño con distrofia muscular de Duchenne que empieza a perder la movilidad independiente, aunque todavía camina, para utilizar las instalaciones del comedor.
- ¿Cuáles son los aspectos de un dispositivo de equipamiento esencial en el colegio sobre los que un terapeuta ocupacional podría hacer recomendaciones?
- Identifique los factores clave en la transición del colegio al instituto de un niño con distrofia muscular de Duchenne.
- Imagine que usted es profesor y que en su clase hay un niño que padece distrofia muscular de Duchenne, ¿cómo explicaría la necesidad de uso de dispositivos de apoyo y las adaptaciones ante la curiosidad del alumnado?
- Un profesor del colegio insiste en que un alumno con distrofia muscular de Duchenne no haga muchos esfuerzos con respecto a la escritura, sobre todo, cuando se trata de los deberes. ¿Cómo trataría este tema? ¿Cuáles son los indicadores clave que sugieren la necesidad de estrategias de compensación para el trabajo escrito?
- ¿Cómo facilitaría la integración del niño en el recreo?

9 Dificultades de aprendizaje y comportamiento

CLAIRE TESTER

INTRODUCCIÓN

Aunque la distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad neuromuscular que produce un deterioro de la fuerza muscular, de proximal a distal, también existen preocupaciones relativas a las habilidades cognitivas del niño (Biggar, 2006) debido a las consecuencias derivadas de la falta de distrofina. Cabe destacar que las dificultades de aprendizaje no siempre están relacionadas con la distrofia muscular de Duchenne y que hay muchos jóvenes inteligentes que padecen esta enfermedad y que no presentan ningún tipo de dificultad o deterioro en el aprendizaje. Sin embargo, dado que la distrofia muscular de Duchenne se suele percibir como la primera causa, otras dificultades pueden pasarse por alto. Algunas de estas dificultades se abordan en este capítulo con la finalidad de que el terapeuta las incluya en la terapia si fuera necesario.

PERFIL DE DESARROLLO

En los primeros años, al niño con distrofia muscular de Duchenne le costará más alcanzar sus hitos motores y tendrá más dificultades para ponerse de pie y caminar. Esto es «normal» en los niños con esta enfermedad. Además, pueden presentar un retraso en el desarrollo del habla y del lenguaje (Biggar, 2006). Una intervención temprana resulta útil para el niño y sus padres, tanto en las actividades de valoración como en las terapéuticas. Dichas actividades implican la presencia de un logopeda y un fisioterapeuta, así como un terapeuta ocupacional en las actividades de juego. Estas carencias lingüísticas pueden indicar problemas asociados de aprendizaje, que deben valorarse de manera completa y minuciosa.

En los niños con distrofia muscular de Duchenne se ha identificado un perfil neuropsicológico con dificultades de atención ante información verbal compleja (Hinton et ál., 2000, 2007), independientemente del coeficiente intelectual (CI). Esto está relacionado con la memoria a corto plazo, que presenta dificultades prácticas en la retención de información y comprensión (Hinton et ál., 2000) y que también afecta a las habilidades no verbales, tales como la petición de información (Bresolin et ál., 1994). Asimismo, pueden existir dificultades asociadas en la producción del lenguaje (no una disfasia), que también pueden producirse por una dificultad en el reconocimiento de patrones del discurso y sonidos. Esto, a su vez, puede afectar a la lectura y a la escritura. Dichas dificultades deben considerarse como un retraso (Hinton y Cyrulnik, 2006) que puede tratarse con la ayuda de un terapeuta.

Las habilidades de atención y organizativas también muestran mejoras con el tiempo, cuando el niño alcanza la adolescencia (Solee et ál., 1985; Cotton et ál., 2005).

Se piensa que la ausencia de distrofina influye en este proceso de selección cognitiva (Hinton et ál., 2000) y en una alteración del funcionamiento sináptico (Anderson et ál., 2002). Sin embargo, estas dificultades pueden aumentar cuando el niño llega a la adolescencia. Se han detectado estrategias compensatorias de recuperación de la memoria y habilidades de

percepción visual (Hilton y Cyrulnik, 2006). Existen otras zonas no verbales de la inteligencia que deben estudiarse con más profundidad (Cotton et ál., 2001).

DÉFICIT DE ATENCIÓN

Algunos niños con distrofia muscular de Duchenne pueden presentar un trastorno por déficit de atención (TDA) o un trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Dichos trastornos están relacionados con un grado deficiente de atención y pueden presentarse como una serie de conductas, que afecta tanto a los estudios como a la actividad social.

Los signos del TDA son los siguientes: falta de atención hacia los detalles, incapacidad para finalizar tareas, el niño parece no escuchar, dificultad para seguir instrucciones, desorganización, dificultad para llevar a cabo una tarea que requiere un esfuerzo considerable, dificultad de concentración, despistes o pérdida de cosas. No obstante, estos signos aislados no son indicativos de un TDA y pueden aparecer en diversos momentos en cualquier niño sometido a estrés. En cambio, si seis o más de estos signos persisten durante seis meses o más en diferentes situaciones (Likierman y Muter, 2005), puede ser una indicación de TDA y requiere una valoración. El TDAH es similar al TDA, pero incluye agitación y actividad física, e implica un comportamiento impulsivo en el discurso y en el comportamiento. El TDAH resulta más difícil de detectar en aquellos niños que padecen distrofia muscular de Duchenne debido a la dificultad en los movimientos físicos. Los signos conductuales se perciben en los comportamientos sociales: interrumpir a otras personas, agitación e inquietud. Cuando el niño usa una silla de ruedas eléctrica, éste se moverá de forma rápida y, en ocasiones, errática.

El impacto de estos comportamientos sobre las restantes personas es socialmente visible cuando el niño irrumpe en los juegos de otros sin permiso y tiene dificultad para guardar su turno o para respetar las reglas y el orden de los juegos. Esto provoca su impopularidad y su exclusión debido a su comportamiento más que a su discapacidad física. Pueden darse casos en los que las familias consideren que la excitabilidad es un aspecto de la personalidad del niño y, por lo tanto, acepten estas conductas. No obstante, en el colegio dichos comportamientos pueden provocar la impopularidad del niño en el recreo y que la conducta sea vista por parte del profesor como deliberadamente negativa en la clase.

Es necesario realizar una valoración que implique al terapeuta ocupacional y al psicólogo, así como al profesorado. Se trata de algo imprescindible, ya que tras la valoración, que incluye una entrevista con los padres y una observación del niño en diferentes situaciones, puede realizarse un diagnóstico diferencial. Como se ha mencionado, la tensión emocional puede ser un factor de falta de concentración e inquietud. Asimismo, es probable que las situaciones de ansiedad y depresión que el niño puede experimentar estén relacionadas con las dificultades de aprendizaje basadas en lo emocional. La intimidación por parte de sus compañeros o la exclusión social pueden exacerbar las dificultades del niño.

La edad y una historia del comportamiento del niño forman parte de la valoración. Por ejemplo, muchos niños que comienzan el colegio pueden presentar inquietud y facilidad de distracción cuando están aprendiendo el comportamiento que se espera de ellos. En el TDA, el niño no puede cambiar su comportamiento sin ayuda. Puede mostrar signos de frustración con él mismo y con los demás al intentar participar en tareas y emprender actividades.

Las intervenciones del profesional incluyen estrategias de adaptación del niño, así como la terapia. Para algunos niños con TDAH muy inquietos, la medicación resulta efectiva. Las estrategias pueden consistir en seguir una rutina simple y un plan diario, con las tareas divididas en pequeñas etapas que resulten factibles. El objetivo reside en implicar al niño de manera activa y permitirle ganar una sensación de dominio, aumentando su capacidad de

atención y desarrollando su capacidad de concentración. La información puede proporcionarse verbalmente, aunque también se puede recurrir a indicaciones escritas o con imágenes. La posición sentada en clase y la reducción de distracciones son importantes; por ejemplo, será más provechoso para el niño que éste se siente en una esquina en la parte delantera de la clase, mejor que cerca de la puerta o en el centro. La intervención es importante, ya que, sin ella, tanto la familia como el personal docente pueden tener dificultades para controlar el comportamiento del niño y que, además, puede afectar de forma negativa a las relaciones, al comportamiento social y al desarrollo emocional del muchacho.

DISPRAXIA

Los niños con distrofia muscular de Duchenne pueden presentar dificultades específicas de aprendizaje asociadas a una dispraxia, la cual puede pasar desapercibida debido a la inactividad física de los niños. Además, la mayor parte de las valoraciones para la detección de dispraxia se basan en la coordinación física y en la destreza motora gruesa, incluyendo la propiocepción (véase «Recursos»). La dispraxia no solo afecta a la coordinación motora, al equilibrio y a las habilidades perceptivo-motoras, sino también al pensamiento secuencial y consecuencial, a la dificultad con los conceptos abstractos como el tiempo, a la dificultad para «leer» un comportamiento social y a la hora de responder de forma apropiada. Asimismo, también se han observado dificultades para leer y escribir.

Se puede recurrir a diversos tipos de valoración dependiendo de la edad que tenga el niño cuando se realice la misma y del progreso de la enfermedad. Por ejemplo, puede incluir la observación clínica de la integración bilateral y la confusión derecha-izquierda. El cruce de la línea media resulta más difícil de valorar, ya que depende de la fuerza de los músculos superiores y del rango activo de movimiento. Asimismo, también es posible realizar una valoración sobre el movimiento del ojo.

La terapia incluirá estrategias para el ámbito escolar y se centrará en tareas concretas más que en tareas abstractas (Piaget, 1972). Las habilidades sociales también son de gran ayuda para el niño (véase «Autoestima»). De nuevo, aunque en función de sus habilidades físicas, puede recurrirse a la terapia de integración sensorial en la que se utiliza el cuerpo en su totalidad. Esto debe valorarse de forma minuciosa con un seguimiento constante. En algunas actividades, como la práctica de *slalom* con conos, es posible la adaptación mediante el uso de una silla de ruedas. El terapeuta necesita reestablecer los objetivos de la intervención en función de la pérdida de la fuerza muscular y las habilidades motoras.

DISLEXIA

Los niños con dislexia pueden presentar dificultades en la secuenciación. Se observan a la hora de escribir los números o los días de la semana. También puede haber confusión en la dirección de la lectura, tanto de derecha a izquierda como de arriba abajo. Las letras y las figuras pueden escribirse al revés, lo que afecta a la lectura y a la escritura. La comprensión de sonidos y la fonética también pueden verse afectadas. Asimismo, el proceso de aprendizaje del niño para leer y escribir será más lento.

Normalmente, la dislexia se suele descubrir en el colegio, lugar en el que el niño realiza actividades de lectura y escritura de forma diaria. Este trastorno no está necesariamente relacionado con dificultades en el aprendizaje o un retraso del desarrollo, pero provoca que el aprendizaje escolar sea una tarea realmente complicada para el niño. Es necesario que un psicopedagogo realice una valoración y un plan de actuación para el niño. Las pruebas de

detección más útiles son el Test para la Detección de la Dislexia en niños (DST-J) (Nicholson y Fawcett, 2004) y el Test para la Detección de la Dislexia (Nicholson y Fawcett, 2004b). La intervención puede incluir la presencia de un logopeda y un terapeuta ocupacional como ayuda en las tareas de escritura. Usar un ordenador en el aula resulta beneficioso, sobre todo en el instituto, etapa de mayor trabajo. Cabe destacar que el niño con distrofia muscular de Duchenne se cansa con facilidad, por lo que se recomienda recurrir a hojas de ejercicios con las preguntas impresas para que no tenga que escribirlas. No se debe fatigar de forma innecesaria a un niño con distrofia muscular de Duchenne.

Alfa Omega es un esquema fonético recomendado por la British Dyslexia Association (Asociación Británica de Dislexia, www.bdadyslexia.org.uk).

COMPORTAMIENTO

Los niños con distrofia muscular de Duchenne pueden presentar dificultades de comportamiento. Dichas dificultades se deben a las restricciones de la propia enfermedad y son el resultado de la frustración y el enfado (véase capítulo 3) o están asociadas a una dificultad de aprendizaje. En ocasiones, los niños que padecen distrofia muscular de Duchenne presentan un trastorno generalizado del desarrollo, que incluye un trastorno del espectro autista y el síndrome de Asperger, aunque no es común. Como ya se ha afirmado anteriormente, puede haber dificultades en las habilidades sociales y en el proceso de socialización. Algunas personas pueden presentar tendencias de autismo; por ejemplo, un niño puede retirarse de la interacción y rehuir la compañía de otros (Mijovic et ál., 2006). Además, los niños con distrofia muscular de Duchenne están muy sobreprotegidos por sus padres y no tienen las mismas oportunidades para participar en las actividades extraescolares o, incluso, para jugar con los vecinos y visitar las casas de los demás de forma espontánea. Esto contribuye a una falta de experiencia y puede provocar inmadurez. Para el niño que también tiene una dificultad de aprendizaje, jugar de forma apropiada con sus amigos se hace más difícil cuando está en una silla de ruedas.

Como afirma un profesor al hacer referencia a un niño de 11 años con distrofia muscular de Duchenne que tiene dificultades de aprendizaje: «Juega con algunas niñas pequeñas que lo obligan a jugar a “mamás y papás” y él es el bebé. Parece bastante feliz al formar parte del juego ya que no tiene que hacer nada».

Un comportamiento agresivo y malhumorado puede estar relacionado con el TDA, el TDAH y la dispraxia. Los niños presentan dificultades para reconocer los límites sociales y actúan de forma impulsiva. Esto debería equilibrarse con el reconocimiento de la necesidad de canalizar la agresión de forma apropiada, lo que ocurre en todos los niños cuando éstos se enfadan o se frustran. Normalmente, se fomentan las actividades deportivas que implican golpear o dar patadas a una pelota, como el *hockey* o el fútbol, y esto es difícil para un joven con energía y frustración, ya que no puede participar completamente en las actividades deportivas.

Es necesario identificar el comportamiento impulsivo y su frecuencia para conseguir que el niño lo controle. Esto no implica no permitir que se exprese e impedir que muestre sus sentimientos, sino reconocer la necesidad de canalizar esta energía, lo que dependerá de sus habilidades cognitivas y del nivel de comprensión de sus propios sentimientos y comportamiento. Esto es muy importante, ya que un adulto en una silla de ruedas que no ha aprendido a controlar su comportamiento puede resultar muy peligroso cuando intenta acercarse a las cosas y a las personas. Se trata de un comportamiento antisocial que, de ser afianzado por la pasividad de los que lo rodean, puede causar auténticos problemas en el niño e, incluso, provocar su aislamiento. Tanto la familia como el centro educativo deben poner en

marcha y alentar aquellas técnicas creativas para controlar la ira que sean adecuadas y convenientes para la persona.

Es posible la aparición de un comportamiento rebelde (Mijovic et ál., 2006) como un intento de conseguir el control frente a la aparente e insoportable impotencia de la enfermedad. Puede parecer que tal comportamiento pretende crear dificultades deliberadamente. Es lo que sucede, por ejemplo, cuando el niño se enfada con su entorno más próximo y no quiere hablar o comunicarse, rechaza pedir ir al servicio (por lo que se ensucia y causa verdaderas dificultades a los cuidadores) y se niega a comer. Cada uno de estos comportamientos es una forma de agresividad y enfado, aunque se manifiesten de forma pasiva. La conducta puede estar originada por un cambio o transición que ha sido difícil para la persona o, incluso, al que se oponía. No es suficiente pensar que, tarde o temprano, el niño o el adolescente cederá o que «ya se le pasará», porque pueden desarrollarse ciertas conductas, lo que se convierte en una batalla. Algunos padres no son conscientes de los cambios en el comportamiento de su hijo, dado que éstos pueden producirse fuera de casa y manifestarse hacia los profesores, cuidadores u otro personal. La retroalimentación y la comunicación entre los padres y todo el personal involucrado son necesarias ante tal situación. Los miembros del equipo pueden sentirse ineficaces, puesto que el niño se niega a participar o hablar con ellos y, en consecuencia, pueden ser reacios a admitir que tienen dificultades. Sin embargo, en toda relación es importante compartir y hablar de los problemas. Como indicó una persona que trabajó varios meses con un joven con distrofia muscular de Duchenne, que se negaba a hablar con ella en sus sesiones de terapia conjuntas: «Pensé que simplemente yo no le gustaba». Un adolescente con este comportamiento pone de manifiesto que existe un problema subyacente que debe ser tratado con él. Una actitud rebelde es un intento drástico de conseguir atraer la atención hacia sus sentimientos, y dichos sentimientos y emociones deben reconocerse. El Parent Project UK (Proyecto Padre UK, PPUK) proporciona algunas estrategias básicas para los padres, como *Learning and Behaviour Toolkit for Duchenne Muscular Dystrophy* (Herramientas de aprendizaje y comportamiento para la distrofia muscular de Duchenne, 2006).

HABILIDADES SOCIALES Y AUTOESTIMA

De acuerdo con lo expuesto, se pueden tener unas habilidades sociales poco desarrolladas por diversos motivos. Además, una baja autoestima puede ser el resultado de las dificultades en el proceso de socialización y en la interpretación de las señales sociales, pero ¿cómo se fomentan y desarrollan estas habilidades? En primer lugar, es necesario averiguar cuáles son las dificultades y el nivel de comprensión, la inteligencia intelectual y emocional del joven, así como la opinión y la actitud de la familia y/o personal docente cuando tiene lugar cualquier tipo de problema. Esto puede ser una pista de las dificultades. Por ejemplo, un comportamiento grosero y abusivo puede darse únicamente en el colegio.

Resulta útil llevar a cabo el entrenamiento inicial de habilidades sociales de manera individual con una persona en la que el joven confíe y con la que tenga una buena relación. Es importante que ésta no sea una persona que tenga autoridad sobre él y que sea alguien con quien el adolescente no haya tenido ningún tipo de conflicto. Es necesario realizar un determinado número de sesiones en un lugar tranquilo y que, además, sea de fácil acceso, privado y en el que no haya interrupciones. Debe fijarse una duración temporal (aproximadamente entre 45 minutos y una hora). La rutina en la fecha y la hora es útil, ya que refuerza la regularidad y mantiene el interés del profesional de la salud en el joven. El terapeuta ocupacional puede llevar a cabo las sesiones de forma directa o desempeñar un papel de supervisor con un colega.

Antes de iniciar las sesiones es necesario mantener una conversación con la persona implicada para determinar su grado de buena voluntad en la realización de las sesiones de aprendizaje de habilidades sociales, ya que pueden abordarse de forma diferente. Durante la primera sesión debe acordarse dónde y cuándo tendrán lugar las siguientes. Por lo general, en esta sesión se establecen las directrices y se comenta cómo será el transcurso de las sesiones. Esto puede implicar establecer un número de semanas (por ejemplo, cinco semanas). Ambas partes deben estar de acuerdo con las directrices. La confidencialidad debe ser una de estas normas. Este hecho constituye una oportunidad para que el chico hable, lo que es importante para él y puede convertirse en uno de los objetivos de las sesiones. Un diario que recoja estas normas y el número de sesiones y objetivos sirve como guía y registro. Tanto cada una de las sesiones como el conjunto de ellas deben tener un principio, una parte intermedia y un final. En la primera sesión deben establecerse las directrices, la razón de las sesiones, la fecha y la hora, etc., así como el objetivo, con las sugerencias acerca de cómo alcanzarlo. Generalmente, la última sesión se reserva para hacer una valoración y recapitulación de lo realizado. Esto puede conducir a hablar de posibles sesiones en el futuro. Las sesiones intermedias se dedicarán al entrenamiento de habilidades sociales, uno de los principales objetivos. Dicho objetivo debe ser realista. Debe estar relacionado con el control de la ira o una habilidad social específica, como desarrollar seguridad en sí mismo y diferenciar la agresividad, o bien llamar a un amigo por teléfono para quedar con él. A través de las sesiones, la persona debe sentirse ayudada y ser capaz de llegar a confiar en sus propias capacidades. Los «deberes» más allá de las sesiones se basan en practicar aspectos relacionados con los objetivos. Durante las sesiones se suele recurrir a la técnica del juego de roles. En general, establecer una hora habitual y el apoyo de un adulto realmente interesado en el joven es ya es suficientemente importante y puede influir en la comprensión por parte de todos de las dificultades y frustraciones del adolescente. Anotar las sugerencias y estrategias simples sirve como guía para el chico y como referencia. Cabe destacar que el trabajo realizado a lo largo de las sesiones no cambiará de forma automática el comportamiento, pero puede identificar quién tiene el problema con el comportamiento del joven. Como ejemplo, se puede citar el caso de una madre que se quejaba de la actitud rebelde de su hijo con respecto a ella y de que ya no obedecía como antes.

Esto intensificó las discusiones en las que no resolvía nada. Esta «dificultad» particular se vinculaba al hecho de que los padres no reconocían la necesidad de independencia y elección de su hijo al crecer. El trabajo realizado en las sesiones implicó tanto a los padres como al joven.

OTRO ASPECTO IMPORTANTE

Haber heredado la distrofia muscular de Duchenne no significa que la persona esté exenta de padecer otras enfermedades. Por ejemplo, una persona con síndrome de Down y distrofia muscular de Duchenne puede desarrollar un cáncer o cualquier otra enfermedad. Resulta imprescindible considerar, en primer lugar, a la persona y, en segundo, la enfermedad. Hay que estar alerta por si ésta presenta dificultades o nuevos signos y síntomas que pueden ser inherentes a la distrofia muscular de Duchenne o indicativos de algo más. La valoración e identificación de las dificultades del desarrollo y comportamiento deben tratarse con delicadeza con los padres, dado que el diagnóstico de la distrofia muscular de Duchenne de su hijo les afecta profundamente (Catlin y Hoskin, 2006).

PUNTOS CLAVE

- Un niño con distrofia muscular de Duchenne puede presentar dificultades de aprendizaje.
- La dispraxia, la dislexia, el TDA y las dificultades asociadas de aprendizaje y comportamiento pueden estar presentes.
- Es importante focalizar la atención en la persona antes que en la enfermedad.
- Es necesario considerar al niño como un conjunto en todas las actividades e identificar cualquier dificultad que no esté asociada con la distrofia muscular de Duchenne para, así, proporcionar el apoyo necesario.
- El niño o adolescente puede padecer otras enfermedades o dificultades además del diagnóstico principal de distrofia muscular de Duchenne.

ESTUDIO DE CASO

David cursa su último año en el colegio y pronto irá al instituto. Ya desde el curso anterior, su profesora está preocupada por su comportamiento. Es alborotador y problemático. La profesora no quiere echarlo de clase, pero no sabe cómo controlarlo en el aula. Decide comentar la situación con el nuevo terapeuta ocupacional. Éste habla del tema con otros profesores del colegio, que tienen el mismo problema aunque lo atribuyen a la distrofia muscular de Duchenne. David tiene dificultades para leer y escribir, con los conceptos matemáticos y para concentrarse. El terapeuta ocupacional se reunió con los padres del niño, quienes le explicaron que David tiene dificultades con el trabajo escolar y los deberes, pero que ellos consideran que esto se debe a su enfermedad y que ha de aceptarse. ¿Qué es lo que el terapeuta ocupacional debe tener en cuenta y cómo debe proceder?

REVISIÓN DEL TEMA

- ¿Cuál es el perfil neuropsicológico de una persona con distrofia muscular de Duchenne?
- ¿Qué dificultades de aprendizaje pueden presentarse?
- ¿Por qué no siempre se tratan las dificultades de aprendizaje con un niño que padece distrofia muscular de Duchenne?
- ¿Cómo debe enfocar un terapeuta ocupacional una valoración con respecto a las dificultades de aprendizaje?

10 Ocio y juego

KATE STONE

INTRODUCCIÓN

Al igual que todo el mundo, los niños y adultos con distrofia muscular de Duchenne quieren disfrutar de actividades y visitar lugares interesantes. Sus inquietudes también pueden ser tan diversas como las del resto de las personas. El participar en juegos y actividades de ocio es asimismo una oportunidad de relacionarse con gente de su grupo o con otras personas con intereses similares. A veces, las bibliotecas locales, además de ser un gran recurso de libros, música y acceso a internet, también ofrecen numerosa información sobre distintos clubes de actividades locales.

No se debe pasar por alto la importancia de las vacaciones para las personas con distrofia muscular. Existen numerosos paquetes vacacionales, tanto en el Reino Unido como en el extranjero, dirigidos a toda la familia o solo a la persona con distrofia muscular. Sin embargo, antes de hacer la reserva, es fundamental comprobar el tipo de transporte, apoyo y alojamiento proporcionado por parte de la agencia turística. En el Reino Unido, algunos grupos de voluntarios locales y nacionales ofrecen opciones de vacaciones adaptadas a las exigencias de las personas con discapacidad. También existen organizaciones, además de agencias de viajes y organismos de turismo, que ayudan a planificar las vacaciones e incluso a financiarlas (Darnbrough y Kinrade, 1995).

El deporte es otra actividad en la que se puede implicar como participante o espectador, tanto en casa como en centros deportivos. Existen muchas asociaciones deportivas para personas con discapacidad que ofrecen y organizan actividades deportivas para gente con distrofia muscular. La mayoría de los centros deportivos, cines, teatros y museos disponen de buen acceso y tarifas reducidas o entradas gratuitas para los cuidadores. Además, tienen el deber, de acuerdo con la Ley británica contra la discriminación por discapacidad de 1995, de proporcionar información sobre las instalaciones y servicios de los que disponen. Desde un punto de vista legal, esta ley no tolera que se ofrezca a niños y jóvenes con discapacidad un servicio de peor calidad por razón de su condición (Diamond, 2004).

Los terapeutas ocupacionales pueden ayudar a las familias a encontrar información sobre actividades de ocio, actividades lúdicas y vacaciones. También pueden tratar de encontrar financiación y apoyo práctico, que ayude a todos los miembros de la familia a compartir sus intereses. Una forma positiva de aliviar el estrés y la ansiedad de las familias afectadas por la distrofia muscular consiste en participar en actividades de ocio divertidas.

ACTIVIDADES LÚDICAS

El juego es una actividad natural esencial en el desarrollo psicológico de los niños. Se trata de una manera de explorar y dominar su entorno. El desarrollo depende del contexto físico, emotivo y social en el que viven. Para un niño con una enfermedad crónica es fundamental disponer de oportunidades para jugar. Los terapeutas ocupacionales utilizan las actividades lúdicas durante el tratamiento para mejorar las capacidades funcionales y de desarrollo del

niño, así como para conseguir que disfrute lo más posible y para aumentar sus ganas de jugar (Case-Smith et ál., 1996).

Noyes y Lewis (2005) afirman que los niños que necesitan ventilación a largo plazo tienen que superar cada vez más obstáculos para poder jugar. A menudo son hospitalizados durante periodos prolongados, que los pueden hacer sentirse aislados de sus familias y amigos, lo que afecta a su desarrollo social y emocional. Su capacidad para jugar podría estar aún más restringida debido a problemas comunicativos y relativos al transporte. La hospitalización durante largos periodos puede causar retraimiento y falta de ganas de jugar, pero cuando se le anima a participar en juegos, esa actividad normal puede reducir el estrés del niño. El juego bien estructurado reduce la ansiedad de los niños ingresados en hospitales y se puede emplear para explicar procedimientos médicos de forma que el niño los entienda. El juego también es una herramienta de comunicación que el niño usa para expresar sus sentimientos y preocupaciones (Goldman, 1994).

Un niño con distrofia muscular de Duchenne tiene que superar numerosas barreras para participar en actividades lúdicas. La sobreprotección de padres y otras personas puede impedir que el niño participe en juegos. Los padres también deben asegurarse de que sus hijos tengan tiempo suficiente para jugar con otros niños, ya que a menudo tienen tantas citas médicas que no disponen de momentos para el juego y el ocio (Muscular Dystrophy Association, 1998). Necesitan libertad para experimentar con sus propias capacidades y límites en un ambiente lúdico (Dare y O'Donovan, 2002). Todas las actividades lúdicas deben basarse en los intereses del niño, no en la enfermedad. Es necesario evitar actividades que requieran un tipo de ejercicio en el que se trabajen los músculos de forma repetitiva, ya que posiblemente dañen más el tejido muscular (Harpin et ál., 2002).

Cuando el niño carece de la capacidad para adoptar una postura por sí mismo en juegos y actividades de ocio, se le puede aconsejar sobre el posicionamiento y el equipo de apoyo postural para ayudarle a participar (Anemaet y Moffa-Trotter, 2000). Los juguetes y las actividades de ocio también pueden adaptarse para proporcionarle un mejor acceso y evitar la fatiga. Por ejemplo, una bicicleta con apoyo postural, jugar al fútbol en silla de ruedas usando una pelota suiza o utilizar soportes especiales para fijar cámaras o cañas de pescar a la silla de ruedas.

VACACIONES

Todos necesitamos oportunidades para escaparnos solos o con nuestra familia y amigos. Sin embargo, la mayoría de la gente con alguna discapacidad tiene que planificar sus vacaciones con mucha antelación para garantizar que no haya ningún contratiempo. A través de internet o una agencia de viajes podemos obtener información para planificar unas vacaciones. Las páginas web del Comité Asesor sobre Transporte de Personas con Discapacidad (Disabled Persons Transport Advisory Committee), de la asociación Contacta con una Familia (Contact a Family) y de la asociación Campaña contra la Distrofia Muscular ofrecen asesoramiento detallado sobre vacaciones.

ALOJAMIENTO Y ATRACCIONES TURÍSTICAS

La mayoría de las agencias de viajes podrán encontrar alojamiento accesible para usuarios de sillas de ruedas, pero es importante comprobar el grado de accesibilidad. Las habitaciones con acceso a sillas de ruedas pueden estar diseñadas para una pareja, con habitaciones más pequeñas para los niños de la familia. Si ese fuera el caso, significaría que los padres tendrían

que compartir una cama individual. Se debe comprobar a qué áreas públicas se puede acceder en el hotel o complejo vacacional. Quizás este sea accesible, pero, ¿y las atracciones turísticas locales? Debemos averiguar de qué tipo de transporte se puede disponer para viajar a los diferentes espacios y qué instalaciones hay en las atracciones.

ACCESO AL TRANSPORTE

Las compañías aéreas tienen diferentes políticas, servicios y tarifas para usuarios de sillas de ruedas, así que es fundamental comprobar lo que cada compañía ofrece antes de reservar un vuelo. Debemos asegurarnos de que los aeropuertos, aviones y aseos que se van a utilizar en cada etapa del viaje sean accesibles. Es necesario tener presente que a la tripulación del avión no se le permite ofrecer ayuda en el uso del inodoro (Disabled Living Foundation, 1994). Hay que comprobar la subida al avión y los desplazamientos del aeropuerto al lugar de alojamiento para garantizar que satisfacen las necesidades de todas las personas que viajan en el grupo.

La mayor parte de los cruceros pueden alojar gente con problemas de movilidad, pero, al igual que con las compañías aéreas, es necesario comprobar exactamente qué ofrecen antes de reservar. El barco puede ser accesible, pero algunos de los puertos de destino podrían no serlo.

Si se viaja en tren, tenemos que asegurarnos de que la persona con sillas de ruedas pueda acceder al mismo desde las estaciones y que se pueda alojar en el tren, ya que algunas sillas de mayor tamaño no caben en trenes normales. También hay que reservar con antelación los apoyos para subirse y bajarse del tren. Todos los trenes y autobuses nuevos deberían poder acomodar sillas de ruedas, pero aún se tardará algún tiempo hasta que todos los medios de transporte públicos sean accesibles. Cuando se viaja, llevar un apoyo para la cabeza en la silla de ruedas resulta más seguro, porque reduce el riesgo de sufrir un traumatismo cervical en caso de colisión. En los trenes y autobuses británicos, existen tarifas reducidas para personas con un grado de discapacidad elevado y para sus acompañantes. En el Reino Unido, el Certificado de Grado de Discapacidad también se puede utilizar para sufragar el alquiler o la compra de un coche para necesidades de transporte, a través del programa Motability.

La mayoría de las personas, cuando usa una silla de ruedas eléctrica, necesita viajar en un coche con rampa o plataforma (Campbell et ál., 2000). Éstas tienen que ser compatibles con la silla y el usuario. Es necesario comprobar siempre que el vehículo tenga la altura suficiente para la cabeza del usuario y que pueda llevar a todo aquel que viaje. Al usar el coche, se recomienda utilizar una tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida, puesto que permitirá estacionar más cerca del lugar de destino.

SEGURO DE VIAJE

Cuando se planean unas vacaciones en el extranjero, es esencial comprobar que el seguro de viaje cubra todos los costes médicos, incluidos los del equipo médico de repuesto. Existen aseguradoras especializadas que proporcionan seguros a gente con enfermedades previas si su médico afirma que pueden viajar sin riesgos. Se recomienda contratar un seguro privado completo para visitas a todos los países, porque la Tarjeta Sanitaria Europea sólo da acceso a tratamiento médico estatal en el Área Económica Europea y, además, el tratamiento será el mismo que el de una persona asegurada que viva en el país. Esto podría no cubrir todos los servicios proporcionados de manera gratuita por el Servicio Nacional Sanitario del Reino Unido.

MEDICACIÓN DURANTE LAS VACACIONES

Cuando alguien con distrofia muscular viaja al extranjero y tiene que medicarse, se recomienda que lleve un informe de su médico en el que se explique la enfermedad y la medicación que requiere. Podría ser útil para responder a preguntas en aduana o para obtener asistencia médica durante las vacaciones. Si se necesita oxígeno durante el viaje o la estancia en el extranjero, es necesario hablarlo con antelación con la compañía aérea y los servicios médicos en los países que se visitarán.

EQUIPAMIENTO Y ASISTENCIA PERSONAL

Si se necesita equipamiento médico específico o asistencia personal durante las vacaciones, la persona tiene que decidir si es factible llevarse su propio material y su asistente o si los puede obtener en el lugar de destino. Para transportar la silla de ruedas y otro equipamiento en un vuelo, podría ser necesario realizar una serie de gestiones especiales. Si el lugar de vacaciones tiene servicios de enfermería o de asistencia personal, tal vez ya dispongan del equipamiento y las instalaciones necesarias, pero es preciso asegurarse de que se cumplen todos los requisitos específicos.

SERVICIOS DE RESPIRO

Los servicios de respiro ofrecen una oportunidad a la familia o a la persona con distrofia muscular de Duchenne para probar nuevas actividades o hacer amigos nuevos. Existen diferentes formas de servicios de respiro, desde estancias de una noche lejos de la familia hasta vacaciones familiares. Varios organismos proporcionan y financian diferentes tipos de actividades de respiro. Los servicios sociales pueden informar sobre estas organizaciones y dar consejos sobre diferentes maneras de financiar los servicios de respiro y las vacaciones (Dimond, 2004).

FINANCIACIÓN PARA ACTIVIDADES ESPECIALES

Existe una serie de organizaciones no lucrativas que ayudan a financiar actividades especiales para niños y jóvenes con enfermedades graves. Cada organización tiene sus propios criterios para ofrecer apoyo. Al final del libro, presentamos una lista de direcciones electrónicas de algunas de estas organizaciones.

DEPORTES

Existe una amplia gama de deportes que pueden resultar divertidos, como participante y como espectador. Si a un niño con distrofia muscular le interesan los deportes, se debería impulsar su participación en los que le gusten cuanto antes, para así forjar la relación con el deporte y con otra gente que esté interesada en el mismo. Se deben fomentar el ejercicio activo y las actividades de participación en deportes para retrasar el desarrollo de contracturas (Bushby et ál., 2005). El participar en deportes ofrece la oportunidad de desarrollar un espíritu competitivo y la autodisciplina, y es una manera de crear nuevos contactos sociales, que pueden ayudar a aumentar la autoestima y reducir el aislamiento social (Chawla, 1994).

Se puede disfrutar de los deportes a distintos niveles. En el fútbol, se puede disfrutar jugando, viendo un partido por televisión, desde la comodidad del hogar, o viviendo el ambiente de un partido en un estadio lleno de gente. El apoyar a un equipo o seguir un

deporte que le guste puede ofrecer horas de diversión a alguien con distrofia muscular. La natación es divertida a cualquier edad, además de ser una forma de ejercicio placentera para personas con distrofia muscular. Debemos asegurarnos de que la piscina cuenta con una grúa que permita acceder al agua y que los vestuarios satisfagan las necesidades de la persona con distrofia muscular. El edificio también debe ser accesible para las sillas de ruedas. En todo el Reino Unido existen clubes de natación para gente con capacidades limitadas en los que se dispone de cuidadores con formación especial para ayudar. En muchos lugares también ofrecen equitación para personas con discapacidad. Un niño en las primeras fases de la distrofia muscular disfrutará montando a caballo y, además, es un buen ejercicio para ayudarle a mantener su control postural (Turner et ál., 1996). En fases posteriores, todavía puede montar en coches de caballos especialmente adaptados.

La gama de deportes en los que pueden participar es demasiado amplia como para enumerarla aquí de forma exhaustiva, pero va desde la pesca en silla de ruedas hasta el patinaje sobre hielo en trineos especiales. La mayoría de las asociaciones deportivas ofrecen información y asesoramiento sobre los recursos disponibles.

AFICIONES

Las personas con distrofia muscular pueden disfrutar de una amplia variedad de aficiones. A la hora de elegir una de ellas, recomendamos seleccionar una con muchas actividades graduadas que ofrezcan la oportunidad de seguir con otro aspecto de la misma a medida que las capacidades físicas de la persona disminuyan. En la jardinería, por ejemplo, el niño podría plantar flores en el jardín, el adolescente podría cultivar plantas y el adulto podría ganarse la vida diseñando jardines en el ordenador. Otra afición que fomenta la interacción social es coleccionar objetos especializados. Implica la vivencia de ir a tiendas, subastas y ferias especiales para comprar objetos como tebeos, juegos o antigüedades. Aparte del placer de poseer los objetos, también ofrece la oportunidad de intercambiar partes de la colección con otra gente que comparta sus mismos intereses (Dare y O'Donovan, 2002).

Las compras, además de tener un objetivo funcional como adquirir alimentos o ropa, también pueden ser una experiencia social en centros comerciales grandes, en donde los amigos se pueden reunir para comprar, comer juntos o ir al cine, a conciertos de música o a centros deportivos, que muchas veces se encuentran dentro de los propios centros comerciales. Con la llegada de los ordenadores e internet, casi todo se puede adquirir desde casa, lo cual resulta útil para aquellos que no puedan visitar las tiendas.

Internet ofrece apoyo e información a las personas con distrofia muscular de Duchenne y es un medio para conocer nuevos amigos y disfrutar de aficiones, como descargar música y juegos. Cuando se utiliza internet, es necesario tener cuidado de no revelar información personal (Harper, 2002). Los ordenadores se pueden utilizar para muchas actividades de ocio y, gracias a la creación de programas de reconocimiento de voz y mediante sistemas de control de entorno operados por mecanismos activados con la boca, es una actividad que se puede llevar a cabo de forma independiente cuando ya no es posible utilizar teclados convencionales. El proyecto Golden Freeway (Souter et ál., 2004) consiste en una página web específica para familias de afectados por la distrofia muscular de Duchenne. El proyecto original se fundó en el norte de Inglaterra y ofrecía ordenadores, formación y acceso a internet para familias. Los dos objetivos del proyecto eran reducir el aislamiento social y apoyar a las familias. A la mayoría de las 75 familias que participaron en el proyecto les pareció que el uso del ordenador e internet mejoraba su tiempo de ocio. Griffiths (2005) también afirma que el uso de ordenadores y videojuegos en los programas de tratamiento de terapia ocupacional es beneficioso para la gente con distrofia muscular. Existen diversas actividades que se pueden

realizar con una función limitada de las extremidades superiores; incluyen la lectura y escritura creativa, la pintura, la fotografía, el arte gráfico y diversas manualidades, como la construcción de maquetas. Se puede disfrutar de ellas en casa o se pueden estudiar en centros de educación superior con objetivos profesionales o de ocio.

Salir de casa para disfrutar de estas actividades es un placer que toda la familia puede compartir. Las salidas a jardines especiales, museos y galerías, parques y zoos, por nombrar algunas de las distintas opciones, son cada vez más fáciles, ya que estos lugares son accesibles y proporcionan los recursos que la familia necesita.

Organizaciones como los Boy Scouts y los clubes de actividades son una alternativa para hacer nuevos contactos sociales y compañeros. Este tipo de clubes son una puerta a otras actividades de ocio y pueden resultar, como en el movimiento Scout, una manera de que el chico con distrofia muscular de Duchenne pase unas vacaciones supervisadas con un grupo de compañeros lejos de la familia.

Es posible disfrutar también de actividades lúdicas por su propia cuenta, pero Passmore y French (2003) descubrieron que las actividades sociales de ocio son importantes, ya que fomentan el sentimiento de autoestima y proporcionan a los participantes un sentido de integración.

AMIGOS Y FAMILIA

Los amigos y la familia son el factor más relevante para el mantenimiento de una vida social activa. Sin embargo, es importante que la persona afectada por distrofia muscular de Duchenne nunca se sienta sobreprotegida. Debería animársele siempre a ampliar su círculo social. También se debería alentar a los amigos a que la visiten en casa desde una edad temprana para ayudar a crear un patrón que durará a lo largo de toda su amistad, ya que ciertas barreras del entorno podrían impedir el acceso a las casas de sus amigos en el futuro. El grupo de compañeros ofrece la oportunidad de hablar sobre diferentes temas, incluidos temas delicados que no puedan tratar abiertamente con la familia (Goldman, 1994). Este grupo de amigos también puede ayudar a que la persona afectada por distrofia muscular de Duchenne, cuando tenga que estar confinada en casa o en un hospital, se mantenga al día de lo que pasa en el mundo y en su círculo social. El cariño y la amistad de las personas nunca se pueden sustituir, pero las mascotas con un carácter cariñoso y protector también pueden proporcionar horas de entretenimiento y compañía a los afectados por distrofia muscular de Duchenne.

PUNTOS CLAVE

- Las actividades lúdicas y de ocio deberían basarse en los intereses de las personas, no en su enfermedad.
- La Ley británica contra la Discriminación por Discapacidad de 1995 especifica que ofrecer a niños o jóvenes con discapacidad un servicio de peor calidad en función de su condición es intolerable.
- El juego es una actividad natural para todos los niños, y aquellos con distrofia muscular también necesitan tanto tiempo para actividades de ocio como para la educación o las citas médicas.
- El entorno o la actividad se pueden modificar para permitir su participación.

- Es necesario comprobar todos los servicios y el alojamiento que ofrecen las agencias de vacaciones antes de reservar.
- Se debe comprobar qué financiación está a su alcance para sufragar las vacaciones y actividades de ocio.
- Hay que elegir aficiones que posean elementos adaptables a diferentes niveles de capacidad.
- Se debe animar a la gente con distrofia muscular de Duchenne a que amplíe su círculo social.

ESTUDIO DE CASO

La madre de un adolescente acudió al terapeuta ocupacional de los servicios sociales locales para que le ayudase a planificar unas vacaciones para su hijo. El terapeuta observó que la familia no había estado de vacaciones desde hacía bastante años y que la madre no solicitaba cuidados de respiro en el hogar o cuidados en un centro de atención. El chico asistía a una escuela residencial en un distrito diferente. La madre, que era soltera, no podía permitirse pagarle unas vacaciones, porque era estudiante a tiempo completo. También era una persona muy independiente que en contadas ocasiones pedía ayuda a los demás. A la madre también le preocupaba cómo apañárselas en las vacaciones sin todo el equipamiento que necesitaba utilizar en casa para cuidar de su hijo. El transporte era otro de los problemas.

Tras deliberar con el chico y su madre para encontrar el tipo de vacaciones que quería, se establecieron los siguientes criterios:

- el destino tenía que estar a menos de una hora en coche del hogar familiar
- no querían utilizar transporte público o vuelos
- el alojamiento tenía que ser accesible para el chico y su madre
- el alojamiento debía contar con autoservicio
- el alojamiento tenía que disponer de una grúa fija en la habitación del chico
- tenía que haber atracciones turísticas próximas al alojamiento a las cuales se pudiera acceder sin transporte
- tenía que haber otros adolescentes con los que hacer amistad
- no se podían permitir pagar mucho por las vacaciones

Con la ayuda de la información proporcionada por un trabajador social, el terapeuta ocupacional pudo encontrar una serie de posibilidades para la familia y comprobó que hubiera disponibilidad para las fechas que pedían. La familia se interesó por una casa adecuada para usuarios de sillas de ruedas en una propiedad rural, que también albergaba un gran camping para caravanas con numerosos entretenimientos y tres tipos diferentes de restaurante. Aunque en los folletos y las fotos el alojamiento parecía apropiado como para tranquilizar a la madre de que satisfacía todas sus necesidades, se le organizó una visita para que viera la propiedad y las atracciones. Un amigo de la familia se presentó voluntario para llevar a la madre a la casa. La madre informó de que la casa era adecuada. La reservaron provisionalmente y obtuvieron ayuda económica de los servicios sociales para pagar las vacaciones. La ayuda incluía financiación de un autobús privado con una plataforma hidráulica en la parte trasera para desplazar a la familia de la casa a la propiedad y viceversa. La propiedad en la que se situaba la casa ofrecía transporte a las atracciones locales en un radio de ocho kilómetros, además de

entrada gratuita a todas las atracciones del camping de caravanas. Tanto la madre como el hijo disfrutaron de sus vacaciones.

REVISIÓN DEL TEMA

- ¿Por qué jugar es importante para los niños con distrofia muscular de Duchenne?
- Nombre tres barreras que obstaculicen los juegos de un niño con distrofia muscular de Duchenne.
- ¿A qué obstáculos se enfrenta una persona con distrofia muscular de Duchenne cuando viaja en tren?
- ¿Como puede ayudar un terapeuta ocupacional a alguien para que participe en actividades de ocio y juegos?

11 Atención comunitaria

KATE STONE

INTRODUCCIÓN

Los servicios de atención comunitaria son recursos cruciales para las personas con distrofia muscular de Duchenne. Los terapeutas ocupacionales que trabajan en los servicios sociales pueden desempeñar un papel importante en ayudar a las personas a acceder a los servicios de atención comunitaria y, por lo tanto, necesitan entender el marco legislativo en que trabajan.

Estas son las principales leyes británicas que regulan el trabajo de los terapeutas ocupacionales en los servicios sociales.

- Ley Británica de Asistencia de 1948;
- Ley de Trabajo Social (Escocia) de 1968;
- Ley de Enfermos Crónicos y Personas con Discapacidad de 1970;
- Ley de Enfermos Crónicos y Personas con Discapacidad (Escocia) de 1972;
- Ley de Enfermos Crónicos y Personas con Discapacidad (Irlanda del Norte) de 1978;
- Ley de Menores de 1989;
- Ley del Servicio Nacional de Salud Británico y Atención Comunitaria de 1990;
- Ley de Menores (Escocia) de 1995;
- Decreto de Menores (Irlanda del Norte) de 1995;
- Ley de Cuidadores (Reconocimiento y Servicios) de 1995;
- Ley de Atención Comunitaria (Pagos Directos) de 1996;
- Ley de Atención y Salud Comunitarias (Escocia) de 2002.

Existen otras muchas leyes que tienen un impacto en la valoración y práctica de la terapia ocupacional en el ámbito social, pero las indicadas plantean la obligación por parte de los terapeutas ocupacionales de servicios sociales de valorar y proporcionar servicios (Dimond, 2004).

VALORACIÓN EN LA ATENCIÓN COMUNITARIA

Los terapeutas ocupacionales que trabajan en los servicios sociales tienen la obligación, según la sección 2 de la Ley de Enfermos Crónicos y Personas con Discapacidad de 1970, de realizar valoraciones a las personas con discapacidad, incluidos los niños. La introducción de una legislación sobre la atención comunitaria estableció responsabilidades adicionales de valoración para esos terapeutas ocupacionales. Exige que lleven a cabo valoraciones específicas de terapia ocupacional que puedan contribuir a la valoración en la atención comunitaria (Stalker et ál., 1995). También podría pedírseles a los terapeutas ocupacionales del ámbito comunitario que contribuyan a las valoraciones realizadas a niños con

discapacidad bajo la legislación establecida en las leyes de menores y la Ley de Educación (Apoyo Adicional para el Aprendizaje) (Escocia) de 2004 (Scottish Executive, 2005).

Podrían ser responsables, asimismo, de valorar las necesidades de los cuidadores establecidas por la Ley de Cuidadores (Reconocimiento y Servicios) de 1995 y las leyes de atención comunitaria (Mandelstam, 1998).

Después de la introducción de la legislación sobre la atención comunitaria, muchos terapeutas ocupacionales que trabajan para los servicios sociales pasaron a ser administradores de cuidados. La administración de cuidados es un proceso que comienza con la derivación de un individuo a los servicios de atención. Si el usuario necesita una intervención, se realiza una valoración y se prepara un plan de atención que detalle los servicios requeridos para satisfacer sus necesidades. Una vez puestos en marcha los programas, hay que supervisar y revisar periódicamente los servicios y el plan de atención para tener la seguridad de que las necesidades de la persona se están cubriendo. El objetivo principal de este proceso es ayudar a las personas a vivir una vida lo más normal posible, proporcionándoles cuidados o apoyo que estimulen la independencia y mejoren tanto su calidad de vida como la de sus cuidadores. Asimismo, debe dárseles una mayor participación en la manera de proporcionarles los servicios para ayudarles (Cooper y Vernon, 1996).

Si el terapeuta ocupacional es el primer contacto de la persona con distrofia muscular de Duchenne con los servicios sociales, podría ser el responsable de llevar a cabo una valoración para la atención comunitaria. Se trata de un requisito establecido por la sección 47 de la Ley del Servicio Nacional de Salud Británico y Atención Comunitaria de 1990. Esta valoración debe realizarse para poder establecer las necesidades de la persona y analizar cómo pueden alcanzarse (Clutton et ál., 2006).

El objetivo de la valoración es determinar qué tipo de ayuda y apoyo necesita la persona con distrofia muscular de Duchenne.

La valoración debe tener en cuenta los deseos de la persona afectada y de sus cuidadores, además de adaptarse a las particularidades culturales y religiosas de la familia. Existen diferentes niveles de valoración. Algunas son directas y simples, como las necesarias para obtener una tarjeta de estacionamiento, mientras que otras son complejas y necesitan tratar varios aspectos. Durante la valoración, el terapeuta ocupacional tendrá que negociar su alcance con la persona en cuestión y sus cuidadores. El proceso de valoración debe basarse en las necesidades expresadas por el usuario del servicio y sus preferencias. El terapeuta ocupacional también tendrá que establecer el momento más indicado para llevar a cabo la valoración, ya que no siempre es posible que el cuidador o la persona con distrofia muscular expresen su opinión delante de miembros de su familia u otros profesionales. Durante la valoración, deben quedar claras sus expectativas y las de sus cuidadores. Debería aconsejarseles, asimismo, sobre las posibles consecuencias y periodos de tiempo necesarios para la provisión de servicios. En función de los diferentes puntos de vista manifestados tanto por la persona afectada como por sus cuidadores sobre los problemas existentes, el terapeuta ocupacional debe establecer la causa de los mismos e intentar alcanzar un consenso sobre cómo solucionarlos. La valoración también debe priorizar los problemas, teniendo en cuenta la clasificación hecha por la persona con distrofia muscular según la importancia de los mismos.

La valoración en la atención comunitaria debe determinar, asimismo, si el usuario y sus cuidadores reúnen los requisitos necesarios para poder acceder a los servicios de atención comunitaria. Por último, la valoración debe registrarse y compartirse con la persona afectada (Parker & Bradley, 2004).

Durante la valoración deben realizarse preguntas relacionadas con el apoyo práctico proporcionado o requerido por la persona con distrofia muscular de Duchenne y sus cuidadores. Se tendrá en consideración el tipo de asistencia personal que necesita la persona con distrofia, quién proporciona esa asistencia y si los que le ayudan pueden continuar proporcionando ese apoyo. Debe consultarse también a la familia y a los cuidadores sobre el apoyo que necesitan para poder continuar cuidando de la persona con distrofia muscular. Es posible que la familia y los cuidadores existentes no quieran continuar proporcionando atención debido a una enfermedad o a un cambio en las circunstancias familiares o económicas. El terapeuta ocupacional podría tener que pedir a otros profesionales u organismos, como al personal de los servicios sanitarios o de la vivienda, que contribuyan a la valoración, ya que podrían proporcionar información importante que podría influir en el tipo de servicios que la persona con distrofia muscular de Duchenne o su cuidador necesitan. Podrían tener que ofrecer, igualmente, algunos de los servicios necesarios o proporcionar financiación para poner en marcha ciertos servicios (Davies, 2002).

Al trabajar conjuntamente con la persona con distrofia muscular y sus cuidadores, el terapeuta ocupacional establecerá las áreas en las que se necesita ayuda y diseñará un plan de cómo se pueden satisfacer sus necesidades. Esto es lo que se denomina un plan de atención comunitaria.

VALORACIÓN DE LOS CUIDADORES

El terapeuta ocupacional tiene la obligación de notificar a cualquier cuidador que proporcione atención regular y sustancial a una persona con distrofia muscular de Duchenne que está autorizado a realizar una valoración por separado de sus necesidades. El objetivo de la valoración de los cuidadores consiste en analizar sus necesidades y no en lo que pueden hacer por la persona con distrofia muscular. Este cubre generalmente áreas de potencial necesidad en sus vidas. Tiene que determinar si el cuidador desea continuar cuidando a la persona. Debe diseñarse un plan de atención independiente que recoja las necesidades del cuidador (Silcox, 2003).

Es posible que, una vez finalizado el proceso de valoración, existan factores potenciales de conflicto entre las necesidades del cuidador y las de la persona con distrofia muscular. También podría haber desacuerdos entre el evaluador, el cuidador y la persona con distrofia muscular, ya que la percepción del nivel de necesidad y de riesgo es diferente para cada uno de ellos. Cuando esto sucede, es necesario trabajar para intentar negociar una solución que sea aceptable para todas las partes implicadas. Esta situación puede producirse cuando los padres son reacios a dejar que los jóvenes adultos elijan por sí mismos, ya que lo perciben como un riesgo, o cuando las personas con distrofia muscular sienten que sus cuidadores necesitan un descanso. Si no es posible llegar a un acuerdo, deben recogerse los diferentes puntos de vista y el trabajador tendrá que especificar las razones por las que se tomaron ciertas decisiones sobre los cuidados (Heron, 1998).

VALORACIÓN ÚNICA COMPARTIDA

El número de valoraciones diferentes por las que hay que pasar para poder obtener servicios sobrepasa a menudo a las personas. En un esfuerzo por reducir el número de veces que las familias tienen que repetir la misma información para diferentes profesionales, en el Reino Unido se ha introducido una única valoración compartida en algunas áreas. De este modo se fomenta un trabajo más en equipo entre organismos y se acelera el proceso de acceso a los servicios y a las fuentes de financiación. Se necesita un consentimiento escrito de la persona

sobre qué información de la que figura en la valoración se puede compartir con otros profesionales u organismos (Cohen, 2003).

Los procesos y herramientas de valoración pueden variar dentro del Reino Unido, pero deben usarse los mismos principios de valoración cuando se establecen las necesidades de cualquier persona, ya sea un niño o un adulto. Unos buenos principios de valoración son la clave para desarrollar y proporcionar los servicios necesarios. Una vez finalizado el proceso de valoración, el terapeuta ocupacional, la persona con distrofia muscular y sus cuidadores tienen que diseñar un plan sobre cómo satisfacer las necesidades de la persona con distrofia muscular.

PLANES DE ATENCIÓN COMUNITARIA

Un plan de atención comunitaria detalla el tipo de asistencia que el individuo necesita. Una vez identificadas y priorizadas las necesidades, el terapeuta ocupacional, como administrador de cuidados, necesitará determinar cuáles de los recursos disponibles permitirán cubrir las necesidades identificadas. El acceso a estos recursos puede estar establecido por ley o bien pueden ser proporcionados por contribuciones voluntarias, privadas o comunitarias.

En algunos casos, un amigo u otro miembro de la familia podría acompañar voluntariamente a la persona para participar en algunas actividades. Asimismo, pueden existir diferentes organismos que proporcionen los servicios o ayuda requeridos. La persona y los cuidadores deben implicarse en el proceso de toma de decisiones relacionado con la obtención de dichos servicios. Una vez que se han seleccionado, el administrador de cuidados tiene que determinar quién los financiará. Como alternativa, en vez de recibir los servicios de atención social, la persona o su familia pueden solicitar el pago directo de los mismos; para así tener más control sobre cómo se proporciona el cuidado requerido (Homer, 2003).

Lo más probable es que una persona con distrofia muscular de Duchenne tenga varias necesidades complejas que requieran un amplio trabajo multidisciplinar realizado por diferentes organismos para alcanzar sus objetivos. El administrador de cuidados tiene que tener claro el papel y las responsabilidades de cada área y debe ser consciente de los servicios que pueden proporcionar para el usuario y sus cuidadores.

Existen ocasiones en las que ciertas necesidades específicas particulares no pueden solventarse. El plan de atención comunitaria debe hacer constar cualquier necesidad no satisfecha y las razones por las que no se pudo alcanzar. Es importante registrarlas, ya que esto servirá para desarrollar nuevos servicios (Dimond, 2004).

El plan de atención completo debe incluir un resumen de las necesidades identificadas y prevenir los niveles de riesgo de la persona con distrofia muscular y de sus familiares o cuidadores si no se puede proporcionar una solución a sus necesidades. Asimismo, debería indicarse si la persona está de acuerdo con lo que se propone en el plan de atención y si ha aceptado que la información recogida en este se comparta con otros organismos competentes. Según Parker y Bradley (2004), el plan de atención debe presentar una descripción del nivel y frecuencia de asistencia requeridos e indicar quién es responsable de proporcionar cada servicio. Del mismo modo, deben hacerse constar los objetivos de los servicios que se proporcionen. En el plan deben figurar también los detalles sobre qué atención están dispuestos a proporcionar los cuidadores informales. Si la persona o la familia tienen que hacer cualquier contribución económica para sufragar el coste de los servicios, debe indicarse en el plan de atención. Finalmente, deben detallarse los acuerdos para la supervisión y revisión del proceso de atención.

SERVICIOS DE ATENCIÓN COMUNITARIA

En el Reino Unido, el abanico de servicios disponibles varía de unas regiones a otras, así como los criterios y recursos para proporcionar servicios. La escasez de recursos a menudo hace que los servicios solo puedan destinarse a los que más los necesitan. Lo más probable es que un niño o un adulto con distrofia muscular de Duchenne necesite una gran diversidad de servicios a lo largo de su enfermedad. Si un terapeuta ocupacional trabaja como administrador de cuidados, puede ayudar a organizar otros servicios de atención comunitaria que no sean los proporcionados por terapeutas ocupacionales. Los terapeutas ocupacionales que trabajan en los servicios sociales también tienen un papel importante a la hora de proporcionar los servicios estipulados en las leyes de menores y en las leyes de atención comunitaria (Dimond 2004). Los principales servicios en los que se implicarán los terapeutas ocupacionales son:

- evaluación y provisión de equipamiento;
- apoyo, valoración y adaptaciones de la vivienda;
- valoración especializada realizada por un terapeuta ocupacional y tratamiento para alcanzar la máxima independencia;
- grupos de ayuda para usuarios y cuidadores;
- asesoramiento.

Dado que los servicios mencionados ya han sido descritos en capítulos precedentes, los apartados que siguen, si bien proporcionarán breves apuntes sobre los servicios de terapia ocupacional, se centrarán fundamentalmente en algunos de los otros tipos de servicios de atención que podría tener que organizar un administrador de cuidados. Se trata de los servicios siguientes:

- servicios de ayuda a domicilio;
- servicio de respiro;
- cuidado diurno;
- ayuda para participar en actividades educativas y recreativas dentro y fuera de casa;
- ayuda con las vacaciones;
- ayuda con los viajes;
- cuidados en una residencia.

Es imposible enumerar todos los tipos de servicios comunitarios que existen, ya que algunos están diseñados a medida para los usuarios o en función de las características de la comunidad local.

VALORACIÓN Y PROVISIÓN DE EQUIPAMIENTO

Los terapeutas ocupacionales se encargan habitualmente de proporcionar equipamiento especializado a personas con distrofia muscular de Duchenne o a sus cuidadores para poder llevar a cabo las actividades cotidianas. La tipología de equipamiento que puede proporcionárseles varía de familia en familia, pero la mayoría de ellas necesitan que se le asesore sobre grúas, sistema postural, equipamiento de baño e inodoro, además de sobre dispositivos que les ayuden a participar en actividades escolares y de ocio (Pain et ál., 2003).

APOYO, VALORACIÓN Y ADAPTACIONES DE LA VIVIENDA

Una de las funciones principales de los terapeutas ocupacionales es recomendar adaptaciones de la vivienda, que proporcionarán una mejor accesibilidad y funcionalidad para la familia. El alcance de esas adaptaciones varía: puede ser desde un simple pasamanos a una compleja ampliación que permitirá espacios accesibles en sillas de ruedas. Cuando no es posible reformar una vivienda, el terapeuta ocupacional debe apoyar a la familia en la búsqueda de un alojamiento alternativo, ya sea público o privado, que les permita satisfacer sus necesidades. Los servicios encargados de la vivienda tienen un papel fundamental en la provisión de servicios de atención comunitaria, ya que son responsables del parque de viviendas. Aunque los terapeutas ocupacionales evalúen y recomienden reformas, tienen que solicitar financiación de los servicios de vivienda para adaptaciones importantes en la casa, ya que los presupuestos de los servicios sociales sólo suelen financiar reformas hasta 1000 libras (1153 euros) (Clutton et ál., 2006).

VALORACIONES Y TRATAMIENTOS DE TERAPIA OCUPACIONAL ESPECIALIZADA

Los terapeutas ocupacionales pueden llevar a cabo diversos tipos de valoraciones diferentes, como evaluaciones de la escritura manual, pruebas de la función cognitiva y valoraciones de la movilidad. Después de las valoraciones especializadas, el terapeuta ocupacional trabajará a menudo con el individuo para ayudarle a desarrollar nuevas competencias o para encontrar maneras alternativas de realizar actividades.

GRUPOS DE AYUDA PARA USUARIOS Y CUIDADORES

Al igual que proporcionan consejos e información sobre diferentes grupos de ayuda que puedan ser adecuados para las personas con distrofia muscular, muchos terapeutas ocupacionales se encargan de la puesta en marcha de grupos de ayuda o sesiones prácticas para las familias. Podría tratarse de grupos de juegos en verano, grupos de apoyo a cuidadores o grupos de hermanos.

ASESORAMIENTO

Se trata de una actividad llevada a cabo por varios profesionales, pero los terapeutas ocupacionales que han desarrollado una relación próxima con las familias suelen participar en sesiones de asesoramiento. No se trata de dar consejos. Consiste en escuchar a esta persona y ayudarle a expresar y explorar sus sentimientos con la intención de encontrar un camino hacia delante en los asuntos que son importantes para ella (Bumphrey, 1995).

SERVICIOS DE AYUDA A DOMICILIO (SAD)

Los servicios de ayuda a domicilio ofrecen apoyo práctico en casa para las actividades de la vida diaria que las personas no pueden realizar sin correr peligro. Puede tratarse tanto del cuidado personal, como de ayudarles a meterse en cama o a lavarse, etc. Puede consistir, asimismo, en ofrecerle algún servicio doméstico, como con la alimentación, las compras o la colada. El nivel de atención requerido por las personas con distrofia muscular de Duchenne conlleva una gran variedad de cuidados de diversa gama dispensados por proveedores de cuidados a domicilio. Su objetivo es dar respuesta a las necesidades personales de atención y sanitarias. Los usuarios también necesitarán ayuda con las tareas domésticas, el ocio y las

actividades educativas. Las tareas de cuidado personal en casa puede proporcionarlas el SAD de los servicios sociales, un organismo privado o asistentes personales pagados por el Independent Living Fund (Fondo para la Vida Independiente). Se trata de un recurso existente en el Reino Unido que proporciona apoyo financiero a personas con discapacidad para permitirles vivir en la comunidad. Puede utilizarse para pagar la atención personal de un servicio o para contratar a un asistente de cuidado personal propio. La financiación a través del citado Fondo para la Vida Independiente solo está disponible para aquellas personas menores de 16 años que ya reciben apoyo de los servicios sociales por un valor de 200 libras (230 euros) a la semana (Kestenbaum, 1999).

Los servicios de atención comunitaria también pueden obtenerse con el régimen de pago único. La Ley de Atención Comunitaria (Pagos Únicos) de 1996 otorgó poder a las autoridades locales del Reino Unido para realizar pagos en efectivo en lugar de proporcionar servicios para personas con discapacidad entre los 18 y los 64 años. Esto permite que las personas tengan más control sobre sus propias vidas. La legislación posterior, a través de la Ley de Regulación de la Atención de 2001, amplió el derecho de pagos únicos a niños y jóvenes adultos con discapacidades en Escocia. En Inglaterra, la Ley de Cuidadores y Menores con Discapacidad de 2000 se introdujo para incluir a los cuidadores, jóvenes con discapacidad y padres de niños con discapacidad, y se consolidó con la Ley de Salud y Atención Social de 2001 (Dimond, 2004). Las personas con distrofia muscular de Duchenne en la etapa intermedia o final de su enfermedad necesitan una atención considerable para llevar a cabo las tareas del día a día. Por ello, al planificarla, es necesario asegurarse de que el tiempo de trabajo de la persona contratada para proporcionar asistencia en dichas las tareas es el suficiente para permitir que se completen de manera satisfactoria tanto para la persona con distrofia muscular como para su cuidador. Los servicios de ayuda a domicilio pueden a menudo tener un doble propósito. Además de asistir a las personas en sus tareas de cuidado, también pueden proporcionar respiro a los usuarios y a sus cuidadores, como, por ejemplo, atención nocturna.

SERVICIO DE RESPIRO

Los servicios de respiro proporcionan a los cuidadores una oportunidad para tener tiempo libre, lejos de sus responsabilidades como cuidadores. Los niños y adultos con distrofia muscular de Duchenne necesitan una atención compleja que debe facilitarse de una forma flexible y creativa. Lo ideal sería que cualquier servicio de respiro ofrecido tuviese efectos positivos tanto para el cuidador como para la persona que necesita atención. El cuidador se sentirá mejor al aceptar el respiro si sabe que la persona a la que cuida va a estar bien atendida mientras él no está cuidándolo. Los padres pasan mucho tiempo atendiendo a un hijo con distrofia muscular. Este papel de cuidador puede anular la relación padre-hijo hasta tal punto que es aconsejable ofrecer un respiro a la familia para que los padres puedan pasar tiempo con ellos, participando en intereses comunes. Esto libera a los padres de tener que realizar las tareas de cuidado personal y asegura que disfruten de momentos agradables juntos. Muchos padres se sienten culpables al pedir a otros que cuiden de sus hijos y los echan de menos cuando están lejos de casa, por lo que es importante que los padres o el cuidador principal se sientan bien recibidos en el centro que ofrece el servicio de respiro. De la misma manera, algunas personas con distrofia muscular sienten que están siendo rechazadas cuando se le pide a otra persona que cuide de ellos. Cualquier servicio de respiro que se ofrezca, siempre que no sea de emergencia, debe introducirse gradualmente en la vida familiar hasta que todos los implicados se sientan cómodos con dicho plan. Los cambios en este servicio también deben introducirse por etapas, ya que incluso los cambios de personal o de horario en el respiro

pueden causar angustia a la persona o a los cuidadores. El servicio de respiro puede proporcionarse en el hogar o fuera de él. Encontrar el tipo de respiro que se adapte a las necesidades de la familia puede ser una tarea complicada. Cada familia tiene su propio estilo de vida y es necesario que el respiro se corresponda con el mismo.

Los motivos para solicitar el servicio de respiro también pueden ser diversos. Puede solicitarse solo para una ocasión especial o bien durante periodos cortos de tiempo con cierta regularidad en momentos determinados, que permitan a los cuidadores participar en otras actividades o trabajar. En algunos casos, los cuidadores solo quieren dormir bien una noche y apreciarían que alguien cuidase de sus hijos solamente una vez a la semana.

Algunas personas consideran que el servicio de respiro en el hogar es una intrusión en su privacidad; otros, sin embargo, prefieren esa opción, ya que se cuida de la persona en el ámbito familiar. Otra forma de respiro que tiene aceptación es el respiro familiar con otra familia. Las familias a menudo se hacen amigas. Suele existir más flexibilidad en este tipo de respiro cuando hay una emergencia familiar (Heron, 1998).

Otros prefieren el respiro en centros residenciales. En este caso, es importante comprobar que el tipo de respiro que se está ofreciendo es positivo y apropiado para la persona con distrofia muscular. El respiro también se puede proporcionar en centros de atención a enfermos, pero debe explicarse cuidadosamente a la familia y al usuario que la atención se va a llevar a cabo en un centro de este tipo. La prestación de servicios de respiro a personas con distrofia muscular de Duchenne va a estar cambiando constantemente a lo largo de la vida de la persona. El aspecto más importante es intentar adecuar el respiro solicitado a las necesidades de la persona y de sus cuidadores.

CUIDADO DIURNO

Existen muchas formas de cuidado diurno que podrían cubrir las necesidades de las personas con distrofia muscular de Duchenne. Que el niño participe en actividades con sus amigos es la forma más natural de proporcionarle cuidados diurnos. Este tipo de cuidados también puede proporcionarse a través de programas de ocio en verano y actividades extraescolares dirigidas por organismos de voluntarios. El cuidado diurno para adultos con distrofia muscular que no tienen trabajo ni estudian puede ser más problemático debido al nivel de atención personal que requieren. Sin embargo, con cierta creatividad, estos cuidados diurnos pueden proporcionarse utilizando asistentes personales que los cuiden mientras participan en actividades en el hogar o en el exterior que hayan escogido ellos mismos (Dare y O'Donovan, 2002).

ACTIVIDADES EDUCATIVAS Y RECREATIVAS DENTRO Y FUERA DE CASA

Las restricciones en la participación y el acceso inadecuado son las principales barreras que existen para realizar actividades recreativas y educativas fuera de casa. Los padres suelen estar siempre dispuestos a llevar a sus hijos a estas actividades pero, si tienen compromisos laborales, podría no ser posible. Puede suceder, asimismo, que los niños mayores y los adultos con distrofia muscular de Duchenne no quieran que sus padres los lleven o los acompañen a sus reuniones sociales. Necesitan su propio espacio para hacer nuevas amistades y relaciones. Cuando esto sucede, se le puede pagar a un asistente personal, por ejemplo un amigo o un estudiante, para que atienda a la persona con distrofia muscular mientras participa en dichas actividades. El transporte y el acompañante para ayudarle en los desplazamientos a las actividades que se realicen en el exterior también pueden financiarse. El disponer de

equipamiento y adaptaciones permite a la persona participar en este tipo de actividades (Lacy y Ouvry, 1998).

AYUDA CON LAS VACACIONES

Existe información disponible para ayudar a las personas a planificar unas vacaciones que se adapten a las necesidades de toda la familia. Así como también existen muchos organismos de voluntariado que financian y proporcionan vacaciones a las personas con distrofia muscular. Los servicios sociales pueden ayudar a financiar las vacaciones, pero estas prestaciones dependen habitualmente del nivel de renta. Si el usuario no es capaz de organizar los detalles de las vacaciones, puede ayudársele en esa tarea. Se proporcionan más detalles sobre las vacaciones en el capítulo 10.

AYUDA CON LOS VIAJES

La situación real es que las personas con distrofia muscular de Duchenne en el Reino Unido dependen mucho de los demás para el transporte. Esto se debe principalmente a la inaccesibilidad del transporte público y a que necesitan a una tercera persona que las lleve al lugar al que quieren ir. Además, generalmente las personas con distrofia muscular de Duchenne necesitan ayuda cuando utilizan un vehículo por su seguridad, para no caerse de la silla, y para fijar la propia silla de ruedas al suelo. Los detalles sobre quién es responsable de financiar diferentes costes de transporte están disponibles en el capítulo 15.

CUIDADOS EN UNA RESIDENCIA

Si, por cualquier razón, ya no es posible seguir cuidando en su propia casa a una persona con distrofia muscular, habrá que buscarle alojamiento en una residencia. Al buscar un centro residencial deben aplicarse los mismos principios utilizados para adaptar los servicios de respiro a las necesidades de la familia. El hecho de que tanto la familia como la persona estén contentos con la residencia buscada y con la atención que se ofrece en la misma, puede ayudar a la familia a realizar esta transición a la residencia con más facilidad en un momento sin duda muy delicado (Heron, 1998).

PUESTA EN MARCHA DE UN PLAN DE ATENCIÓN

Identificar y seleccionar los servicios de atención que pueden ayudar a la familia es el primer paso; el siguiente es encontrar la financiación necesaria para proporcionarlos. Existen muchas posibilidades para financiar dichos servicios. El administrador de cuidados debe confirmar que los servicios solicitados proporcionan la atención que precisa la persona con distrofia muscular en cada momento, así como que existe financiación disponible para pagarlos. Si la familia tiene que pagar parte de los costes de dicho servicio, el administrador de cuidados debe realizar un análisis económico para asegurarse de que la familia está recibiendo todas las prestaciones a las que tiene derecho. Este sistema va a permitir confirmar que para establecer la cuantía del pago se está teniendo en cuenta la renta familiar. Cuando la familia conozca las implicaciones financieras que conlleva el plan de atención diseñado, deberá decidir si desea aplicarlo o revisarlo (Davies, 2002).

CONTROL Y REVISIÓN

Cuanto más complejo sea el plan de atención, mayor control y revisión será necesario para tener la seguridad de que cada servicio cubre los cuidados básicos adecuados para el usuario y sus cuidadores. El coste del plan de atención también tendrá que revisarse periódicamente, ya que las circunstancias financieras de la familia pueden cambiar, al igual que los costes de los servicios proporcionados. Debido a la naturaleza de la enfermedad, las necesidades de las personas con distrofia muscular de Duchenne van a ir cambiando en función de la progresión de la enfermedad. Los servicios de atención comunitaria que se proporcionen también deben revisarse con mucha periodicidad para poder organizar y financiar cualquier modificación necesaria de los mismos, así como para poder introducir los nuevos servicios que sean necesarios. La prestación de servicios no puede ser siempre la misma, ya que los organismos y las personas que los proporcionan cambian. Cuando esto sucede, el administrador de cuidados necesita comprobar que el usuario está satisfecho con la calidad de los cuidados que está recibiendo y, si su respuesta es negativa, el profesional debe hablarlo con la persona que proporciona dichos servicios para intentar cambiar la situación.

Si la efectividad del servicio no mejora, debería buscarse un proveedor de servicios alternativo. La revisión que se realice debe comprobar si los objetivos marcados en el plan de atención original han resultado satisfactorios para la persona con distrofia muscular y para sus cuidadores. Debe hacerse constar, asimismo, aquellas áreas en las que los objetivos no se hayan alcanzado y comentar las partes del plan que han funcionado bien para la familia. Una parte de la revisión se centrará en analizar la relación coste-efectividad del plan. Por ejemplo, se puede indicar la existencia de un servicio de transporte que podría proporcionar un mejor servicio a un mejor precio. Del mismo modo, deben reevaluarse las necesidades del individuo y poner en marcha un nuevo plan que podría requerir eliminar algunos servicios e introducir otros nuevos. Por último, hay que fijar una fecha para la siguiente revisión (Parker y Bradley, 2004).

PUNTOS CLAVE

- El objetivo de la atención comunitaria es permitir a las personas continuar viviendo en su propia casa.
- Es necesario ser consciente de la influencia de la legislación en la provisión de servicios.
- Una buena valoración es la clave para proporcionar buenos servicios.
- Los planes de atención deben basarse en las necesidades de la persona, no en qué servicios están disponibles.
- Es importante ser creativo al desarrollar el plan de atención.
- Muchos organismos diferentes pueden proporcionar y financiar servicios de atención comunitaria.
- Cuanto más completo sea el plan de atención, mayor control y revisión necesitará.
- La administración de cuidados es un proceso de valoración, planificación, implementación, control y revisión.

ESTUDIO DE CASO

Un joven de 18 años con distrofia muscular de Duchenne solicitó una valoración para poder acceder a una ayuda prestada por la atención comunitaria, ya que necesitaba apoyo para poder

acceder a la universidad. El administrador de cuidados identificó las siguientes necesidades que tendrían que ser cubiertas para permitirle ir a la universidad:

- asistencia en todas las necesidades de cuidado personal en casa y en la universidad;
- ayuda con la compra;
- ayuda práctica dentro de la casa;
- transporte para ir y volver de la universidad;
- transporte para asistir a actividades de ocio;
- teclado especializado y adaptaciones específicas para utilizar el ordenador en la universidad;
- actividades de adultos con amigos después de la universidad y los fines de semana;
- una derivación a los servicios de enfermería comunitaria;
- apoyo extra mientras sus padres estuviesen de vacaciones y los días que su madre trabajase.

La cantidad de apoyo que este joven requería era substancial y el número de veces que lo necesitaba tenía que ser flexible. El coste de la prestación de los servicios requeridos era bastante superior a las 200 libras (230 euros) por semana, por lo que podía acceder a financiación por parte del Fondo para la Vida Independiente. Este dinero se utilizó para contratar a asistentes personales a los que el joven entrevistó, que lo ayudarían en casa, en la universidad y en las actividades de ocio. A los asistentes se les hizo un seguro para conducir el coche del joven. Este coche se había conseguido a través del programa Motability (en el Reino Unido, este programa permite a las personas con discapacidad obtener financiación para comprar un coche, una silla eléctrica o un ciclomotor nuevos), que permitía solucionar sus problemas de transporte. La prestación de estudiante con discapacidad de la que disponía el joven cubría el coste de un asistente personal en la universidad, que también tomaba apuntes en las clases por él. En este caso en concreto, se contrató a un compañero para las tareas de cuidado personal en la universidad. La prestación para estudiante con discapacidad de la que se disponía también contribuyó a sufragar los costes del transporte a la universidad, permitió financiar un ordenador adecuado y la adaptación de su puesto de trabajo en la universidad. En el centro ya existían baños adaptados. El servicio de atención a domicilio de los servicios sociales proporcionó cobertura extra para levantar al joven, arreglarlo para ir a la universidad los días que su madre trabajaba y también ofreció cobertura extra cuando sus padres se iban de vacaciones. Su hermano mayor aceptó quedarse en la casa familiar mientras los padres estaban fuera.

REVISIÓN DEL TEMA

- ¿Qué leyes establecen el derecho de los cuidadores a una valoración de sus propias necesidades?
- Enumere los elementos esenciales de la administración de cuidados.
- ¿Qué servicios de atención comunitaria proporcionan los terapeutas ocupacionales?
- ¿Qué es el servicio de respiro?
- ¿Cuál es el papel de los servicios de vivienda en la atención comunitaria?
- ¿Por qué es necesario controlar y revisar los planes de atención?

12 Vivienda y necesidades de alojamiento

KATE STONE

CONTACTO INICIAL

Las necesidades de alojamiento de una persona con distrofia muscular de Duchenne son tan diversas como lo puede ser cada persona. Deben tenerse en cuenta muchos factores antes de que un terapeuta ocupacional pueda hacer alguna recomendación sobre el alojamiento para la persona y su familia (Bull, 1998). Los terapeutas ocupacionales tienen un conjunto de conocimientos sobre las adaptaciones del hogar y pueden ofrecer un asesoramiento de utilidad sobre aspectos relacionados con el alojamiento. Una casa es más que un edificio, es un hogar, y cada familia valora y ve su hogar a su manera. Estas cuestiones tienen que tenerse en cuenta en cualquier valoración que se haga de la vivienda (Hawkins y Stewart, 2002).

Inicialmente, es esencial establecer una relación con la familia para determinar qué aspectos son importantes para cada uno de sus miembros (Office of the Deputy Prime Minister, Oficina del Vice Primer Ministro, 2004). Antes de sugerir cualquier actuación, es necesario tener en cuenta en qué etapa se encuentra cada miembro de la familia en relación con la comprensión y aceptación del pronóstico de la persona con distrofia muscular de Duchenne (Emery, 2000). Es vital saber qué les contaron los padres a su hijo sobre su enfermedad y qué es lo que quieren hablar en presencia de un niño (Dare y O'Donovan, 2002). Debe escucharse al niño mayor que desea tener su propia privacidad dentro de la casa familiar y al joven adulto con distrofia muscular de Duchenne que quiere irse de casa. Picking y Pain (2003) sugieren que si se plantea el asunto del alojamiento, deben identificarse los problemas y el terapeuta ocupacional debe dejar claro cuál es su papel con la familia para solucionarlos. Los miembros de la familia podrían simplemente querer que se les proporcione la información necesaria para ayudarles a tomar sus propias decisiones o bien podrían querer que el terapeuta ocupacional actúe como intermediario en nombre de ellos con organizaciones para la vivienda. En la visita inicial a la casa, al terapeuta ocupacional podría parecerle que esta no permitirá cubrir las necesidades de la familia en el futuro. Si la familia no menciona el tema de la vivienda, el terapeuta ocupacional tendrá que determinar cuándo estará preparada para hacer cambios (Turner et ál., 2002). Incluso si la familia no ha planteado aspectos específicos relacionados con el alojamiento, una visita a la casa familiar puede proporcionar una gran cantidad de información básica sobre las características de la vivienda. El terapeuta puede utilizar esta información para ayudar a planificar futuras acciones.

LEGISLACIÓN

Existen varias leyes que pueden ayudar a las personas con los aspectos relacionados con la vivienda. Las que se enumeran a continuación son algunas de las que figuran en la legislación del Reino Unido para ayudar a obtener un alojamiento adecuado para personas con distrofia muscular de Duchenne:

- Ley del Servicio de Salud y Atención Comunitaria de 1990;
- Ley de Cuidadores (Reconocimiento y Servicios) de 1995;

- Ley de Cuidadores y Menores con Discapacidad de 2000;
- Ley de Enfermos Crónicos y Personas con Discapacidad de 1970;
- Ley de Menores de 1989;
- Ley de Menores (Escocia) de 1995;
- Ley contra la Discriminación por Discapacidad de 1995;
- Ley de Subsidios de Alojamiento, Construcción y Reforma de 1996: Subsidio Obligatorio para Personas con Discapacidad;
- Ley de Atención Comunitaria (Pagos Aplazados, etc.) de 2003;
- Ley de Derechos Humanos de 1998;
- Ley de Vivienda (Escocia) de 1987.

De acuerdo con la legislación de la atención comunitaria, un terapeuta ocupacional que trabaje para los servicios sociales también podría desempeñar el papel de administrador de cuidados, en cuyo caso también tendría que valorar y coordinar los servicios de atención, equipamiento y adaptaciones del hogar. Todos los servicios de atención social deben ser valorados y proporcionados en conformidad con una legislación específica. Un buen conocimiento de las leyes que se han citado más arriba permitirá determinar quién es responsable de la valoración, financiación y de la provisión del servicio en función de los problemas detectados en la vivienda (Clutton et ál., 2006; Scottish Homes, 1999a; Office of the Deputy Prime Minister, 2004).

CARACTERÍSTICAS DE LA CASA EN LA QUE SE VIVE

Al comprobar la adecuación de cualquier casa, es necesario estudiar la topografía del área local. La vivienda puede estar situada en la cumbre de una colina en una zona rural o en el medio de una zona peatonal, sin acceso directo a la calle. Es preciso estudiar los servicios que existen cerca de la casa, como colegios, tiendas y transporte. Algunos miembros de la familia podrían tener que utilizar el transporte público. ¿Existe un servicio adecuado? Debe identificarse la red de apoyo de la familia y su localización. Este podría ser un factor importante al considerar la idea de mudarse. Es preciso tener en cuenta la distancia que la familia tiene que recorrer para ir al trabajo y al colegio tanto desde su casa actual como desde cualquier nueva casa que se proponga (Bull, 1998).

ACCESO EXTERNO A LA CASA

La familia necesitará transporte y acceso al mismo. ¿La casa actual tiene aparcamientos cerca y es suficiente el área de aparcamiento para permitir transferencias desde el coche a una silla de ruedas situada al lado o detrás de este? Si existe aparcamiento, ¿puede la persona en silla de ruedas acceder a la casa desde la zona de aparcamiento? Deben detectarse escalones o caminos que midan menos de 90 cm de ancho y que puedan bloquear el acceso. Hay que prestar atención al tipo de pavimento, ya que las superficies de gravilla o aquellas que son resbaladizas no son adecuadas ni para sillas de ruedas ni para personas con dificultades en la marcha. Al examinar la zona que rodea la casa, es preciso saber si el usuario de una silla de ruedas podría acceder a las zonas ajardinadas (Silcox, 2003). Es importante que los niños con distrofia muscular tengan acceso al jardín, ya que esto les ayudará en su desarrollo (Heywood, 2001).

Una vez comprobada esta zona que rodea la casa, el siguiente paso es inspeccionar la entrada a la vivienda. La puerta exterior debe medir 90-100 cm de ancho, para permitir el acceso de una silla de ruedas eléctrica en el futuro. Es preciso comprobar el número de escalones en la entrada, ya que podría ser un factor importante al instalar una rampa en su casa actual. ¿Cuál es la altura de los escalones actuales? ¿Tienen un pasamanos para ayudar a los niños que todavía caminan de forma inestable? Si existen demasiados escalones para permitir la construcción de una rampa con una pendiente segura de 6,6% (1:15) ¿existe una zona alternativa donde se pueda instalar dicha rampa, una silla salvaescaleras, una plataforma elevadora o la plataforma elevadora que se convierte en un conjunto de escalones para que los utilicen otros, sin bloquear el acceso a los demás? (Clutton et ál., 2006).

VESTÍBULO Y ESCALERAS

Dentro de la casa, el vestíbulo tiene que medir 90-150 cm de ancho para permitir que una silla de ruedas eléctrica pueda maniobrar. Es preciso comprobar los giros limitados en el vestíbulo que podrían bloquear el uso libre de una silla de ruedas. Hay que fijarse en si existen radiadores u otros elementos que puedan suponer una barrera para el usuario de una silla de ruedas, especialmente los umbrales de las puertas y el pavimento. Todas las puertas interiores en la casa tienen que medir 85-90 cm de ancho para permitir el acceso en silla de ruedas. No hay que olvidar que la mayor parte de las puertas de baños en las casas tienden a ser más estrechas que las otras puertas. Muchas sillas de ruedas eléctricas necesitan un diámetro de giro de 170 cm, pero esto podría no ser posible en vestíbulos y baños. Si la casa tiene más de una planta y la persona con distrofia muscular va a utilizar la zona superior, deben tomarse también las medidas de dicho vestíbulo. Es necesario pensar en cómo sube de forma segura el niño con dificultad en la marcha. ¿Existen pasamanos adecuados o sería más seguro utilizar un elevador? Deben comprobarse las escaleras para ver si hay espacio suficiente para instalar una silla salvaescaleras o una plataforma elevadora sin bloquear ninguna puerta. Si se necesita una grúa para entrar y salir del elevador, es preciso asegurarse de que hay espacio suficiente y raíl en la parte superior e inferior de la plataforma para permitir las transferencias utilizando una grúa. Cuando no se puede utilizar una silla salvaescaleras o es poco apropiada para la persona, deben buscarse zonas en el vestíbulo o en otra zona de la casa donde se pueda instalar un ascensor. Este ascensor debe tener cabida para una silla de ruedas eléctrica sin eliminar espacio vital para la vida familiar (Pain et ál., 2003). Dado que la casa familiar ya podría tener ascensor, es necesario comprobar que la persona con distrofia muscular de Duchenne puede acceder a él y controlarlo de forma segura. Si corre peligro utilizándolo, habrá que recomendar cambios que cubran las necesidades de la persona o proponer alternativas. Guardar el equipamiento constituye, asimismo, un problema fundamental. ¿Tiene el vestíbulo espacio suficiente para este uso? ¿Existen suficientes enchufes para recargar las baterías del equipamiento? Si no hay espacio para dejar estos elementos en el vestíbulo, ¿hay sitio en el garaje o existe alguna habitación que se pueda dedicar a este uso? Los enchufes, interruptores, puertas y herrajes de puertas deben ser accesibles en todas las habitaciones. Se puede optar por puertas de apertura automática para personas que no pueden utilizar los pomos. Las puertas deben colocarse para dar el máximo acceso a las habitaciones. Si este no es el caso, podrían instalarse puertas correderas o cambiar de lado las bisagras. Cuando esto no es suficiente para permitir la entrada, se debe recomendar una ampliación de las puertas existentes o crear una nueva. Los zócalos protectores también son una opción adecuada para protegerlas de los daños causados por la silla de ruedas (Harpin, 2000).

Deben examinarse todas las plantas de la casa para evitar riesgos, como la existencia de obstáculos, alfombras o baldosas sueltas. La textura del pavimento también podría ser un impedimento para los usuarios de silla de ruedas o para un niño con problemas de equilibrio.

COCINA

Es preciso determinar quién necesita utilizar las instalaciones de la cocina. Podría ser que el cuidador fuese su usuario principal. Si es así, los utensilios de la cocina deben estar colocados para su comodidad. Si va a hacerse un doble uso de la cocina, es preciso que exista un espacio de trabajo de altura regulable para el usuario de silla de ruedas, de manera que pueda acceder a las zonas de almacenaje y a los utensilios. Hay que examinar los diferentes elementos, como la cocina y el fregadero, y comprobar si el usuario de la silla de ruedas puede acceder a los grifos y a los mandos. Todos ellos también pueden ser de altura regulable, con un espacio bajo el fregadero y la vitrocerámica que permita el acceso de la silla de ruedas. Todos los elementos regulables en altura deben funcionar con mandos eléctricos. Es preciso comprobar que hay espacio suficiente para circular en la cocina (Skelt, 1993).

Existen utensilios de cocina que pesan muy poco, lo que permite que una persona con distrofia muscular continúe utilizándola.

En las primeras etapas de la enfermedad, podría ser suficiente con introducir estrategias de ahorro de energía, como tener una silla o un taburete en la cocina en el que puedan sentarse mientras se están realizando actividades allí (Harpin et ál., 2002).

Cuando es necesaria una reforma importante para adaptar la cocina a las necesidades de un usuario de silla de ruedas, es preciso confirmar si hay espacio suficiente en la misma para llevar a cabo dichas adaptaciones. En caso contrario, debe evaluarse si existe en la casa otra zona que pueda convertirse en una cocina con las características requeridas.

BAÑO

El baño es la estancia de la casa más complicada de utilizar por parte de las personas con distrofia muscular de Duchenne. Una de las primeras cosas que se deben comprobar es el pavimento. Un niño con movilidad reducida necesita, al ponerse de pie, un pavimento antideslizante. Inicialmente, el niño necesitará barras de apoyo para ayudarle con la movilidad y las transferencias. ¿Hay espacio para instalar estas barras en las zonas en que se necesitan? Debe comprobarse que las paredes pueden soportar asideros. Existen alzas para inodoro e inodoros especializados que pueden ayudar al niño a levantarse cuando está sentado en el sanitario. También permiten proporcionar apoyo postural en el inodoro para personas que no pueden mantenerse en pie.

La variedad del equipamiento existente para la bañera y la ducha es muy amplia. Puede encontrarse desde un simple asiento o una tabla de bañera a bañeras con asiento hidráulico y asientos de ducha con ruedas. Pain et ál.. (2003) proporcionan orientación detallada sobre cómo escoger el equipamiento y los dispositivos de asistencia. Es importante comprobar que en el baño hay espacio suficiente para que acceda una silla de ruedas y para permitir la asistencia en el baño, la ducha y las transferencias desde el inodoro. ¿Existe espacio suficiente para una grúa móvil en el baño? Si no es así, ¿podría instalarse una grúa de techo o de pared? Si se necesita un cambiador o un carro de ducha, ¿hay espacio para colocar esos equipamientos y permitir el acceso en silla de ruedas? Si sólo existe un baño, este debe adaptarse tanto a las necesidades de la persona con distrofia muscular de Duchenne como a las del resto de la familia. Es preciso considerar la altura del inodoro para las transferencias.

¿La persona con distrofia muscular puede tirar de la cisterna y realizar la limpieza perineal? Podría tener que instalarse un inodoro que limpie y seque al usuario. Si la persona tiene que utilizar una ayuda técnica para el inodoro o una silla-inodoro con ruedas, debe comprobarse su compatibilidad con este.

Debemos asegurarnos de que la persona en silla de ruedas puede acceder al lavabo y manejar los grifos. Existen numerosos tipos de lavabos regulables en altura disponibles en el mercado que ofrecen una diversidad de maneras de manejar los grifos para aquellos que no pueden utilizar grifos ordinarios. Las encimeras al lado del lavabo pueden ofrecer un apoyo adicional a las personas que tienen problemas para mantener los brazos levantados (Harpin, 2000). Los grifos también pueden tener un control térmico para evitar quemarse y, además, controles de flujo para prevenir inundaciones. Cuando todavía se puede caminar, pero existe inestabilidad al estar de pie, es preciso comprobar si hay espacio suficiente para colocar un taburete en el lavabo que ofrezca apoyo postural mientras se utiliza. Los secadores de cuerpo fijos son otro recurso útil para las personas que no son capaces de secarse solas pero sí pueden ducharse o bañarse de manera autónoma. La forma y la altura de una bañera pueden determinar si se pueden utilizar ayudas técnicas para el baño con la finalidad de mejorar las transferencias y el apoyo postural. Algunas bañeras vienen con asientos hidráulicos integrados, lo que permite elevar o descender a una persona en la bañera. Este tipo de asientos es, asimismo, un elemento de apoyo postural en estos casos. Existen bañeras regulables en altura. Si para acceder a la bañera se necesita una grúa móvil, ¿existe espacio para la grúa dentro del baño? Si no existe, ¿hay espacio para una grúa de pared o de techo? Cuando se está pensando en instalar una grúa de techo o una grúa de pared, deben examinarse las juntas de las paredes y del techo para tener la seguridad de que soportarán la grúa. Hay que comprobar que la grúa permite el acceso al inodoro, a la bañera, a la ducha y a la silla. Si hay una ducha, los mandos tienen que ser accesibles y termorregulables. La alcachofa de la misma debe poder regularse en altura y tratarse de una teleducha. ¿Qué tipo de instalación se realizó en la ducha? ¿Se trata de una cabina de ducha, de una bañera con ducha, de una ducha a nivel del suelo o de una zona de ducha? En una zona de ducha, el piso del baño está sellado y existe un desagüe en el mismo. Una cabina de ducha puede tener un escalón para acceder a ella o bien puede estar al mismo nivel que el suelo. Hay que medir el tamaño de la base de la ducha para comprobar que permitirá dar cabida al equipamiento de seguridad requerido durante la ducha. La base tiene que ser suficientemente dura para soportar el peso de este equipamiento. Cuando hay puertas, ¿suponen una barrera para acceder a la cabina de ducha? Debe haber un acceso al mismo nivel que la base de la ducha o a la zona de ducha si se va a usar la silla de ruedas. Si se va a duchar a la persona en una banqueta o en un carro de ducha, la manguera del mismo debe ser suficientemente larga para alcanzar la longitud de la banqueta. Las banquetas de ducha —de pared o móviles— deben ser regulables en altura para ayudar en las transferencias (Pain et ál., 2003).

En algunos baños es posible eliminar la bañera y convertir el espacio ocupado por la misma en una zona de ducha. En estos casos hay que tener en cuenta que la zona de ducha mojada puede ser peligrosa para otros usuarios, por lo que este cambio exige una valoración cuidadosa. Antes de iniciar una reforma de este tipo, deben tomarse las medidas exactas del espacio existente para tener la seguridad de que la zona será suficientemente amplia para incluir todo lo que se necesita en la zona de ducha. Si el baño no es suficientemente grande, hay que comprobar si en la casa existe otra zona que pueda convertirse en un baño adecuado para la persona con distrofia muscular de Duchenne. Esto mismo es también aplicable cuando las características del baño existente en la casa impiden el acceso de la persona al mismo. Al adaptar o crear un baño, debe comprobarse que dispone de una calefacción adecuada y hay que prestar atención al aspecto que tendrá el baño acabado. Oldman y

Beresford (1998) afirman que una instalación que parece de hospital probablemente cause una gran angustia a la familia.

DORMITORIOS

Hay que comprobar la ubicación y el número de dormitorios que tiene la casa. Debe verificarse, asimismo, si son suficientes para la familia y para un cuidador que tenga que dormir en la casa familiar. ¿La persona con distrofia muscular está aislada del resto de la familia? ¿Pueden hacerse reformas en la casa para prevenir este aislamiento? Heywood (2001) hace hincapié en que se trata de un aspecto que también debe tenerse en cuenta cuando se están planificando adaptaciones. A algunos padres no les gusta dejar al joven solo en un dormitorio en el piso de abajo cuando el resto de la familia está arriba. El niño también podría sentirse abandonado. Debe instalarse en el dormitorio un sistema accesible para poder avisar cuando se necesita asistencia. Para los niños pequeños puede tratarse de un simple monitor de bebés, pero para los jóvenes adultos es necesario instalar un sistema más sofisticado que permita la privacidad. Las personas con distrofia muscular necesitan un dormitorio en el que haya suficiente espacio de circulación para una silla de ruedas una vez que todos los muebles y el equipamiento están en su lugar. Los enchufes e interruptores deben ser accesibles en todas las habitaciones, pero es especialmente importante que lo sean desde la cama del dormitorio. El tipo de cama requerido varía dependiendo del avance de la enfermedad. Al principio, bastará con una cama ordinaria que tenga espacio debajo para meter el equipamiento necesario. Más tarde, la persona podría necesitar una cama que le permita cambiar de posición de forma independiente o una cama regulable en altura para ayudarle en las transferencias o para ayudar a su cuidador (Harpin et ál., 2002). Tiene que haber espacio suficiente en el dormitorio para una grúa, ya sea móvil o fija. Si el dormitorio tiene baño, es necesario comprobar si la grúa puede utilizarse tanto en el dormitorio como en el baño. La persona puede pasar mucho tiempo en el dormitorio, por lo que debería haber espacio suficiente para una silla cómoda con soporte postural y una superficie de trabajo adecuada. La persona con distrofia muscular de Duchenne debe poder controlar su entorno mientras está en su dormitorio. Necesita mandos para controlar la calefacción y las ventanas de manera autónoma. Si pasa mucho tiempo en su habitación, hay que prestar atención a la vista que tiene desde la cama. En el caso de que fuese posible hacer cambios en el dormitorio existente para adaptarlo a las necesidades requeridas, hay que comprobar si existe en la casa otra habitación disponible que sea más adecuada.

ZONAS DE ESTAR

Las habitaciones de la casa donde se recibe a las visitas deben tener suficiente espacio de circulación para un usuario de silla de ruedas una vez situados los muebles. Es necesario comprobar el pavimento y el acceso a los enchufes e interruptores.

Los sistemas de control del entorno podrían también ser necesarios en las zonas de estar para controlar la temperatura y la luz de la habitación, al igual que otros aparatos electrónicos. Harmer y Bakheit (1999) afirman que un sistema de control de entorno puede aumentar los niveles de autoestima en las personas que lo utilizan. Estos sistemas permiten también controlar los alrededores de la casa y pueden mejorar la seguridad del hogar, al igual que proporcionar maneras alternativas de comunicarse.

SEGURIDAD ANTIINCENDIOS

Es necesario investigar qué previsiones se han hecho para la persona con distrofia muscular de Duchenne en caso de incendio. Esto es especialmente importante si esta persona está lejos del resto de la familia por la noche. Debe identificarse la localización de las alarmas antiincendios y establecer si la persona con distrofia muscular puede salir de la casa por sí misma.

AMPLIACIONES

La valoración de las características de la casa podría poner de manifiesto que el espacio existente no es suficiente para adecuarse a las necesidades de la familia. De ser así, hay que analizar la posibilidad de ampliar la casa. Es interesante establecer el tamaño de las posibles adaptaciones o ampliaciones para que la familia sepa cuánto espacio se perderá (Scottish Homes, 1999a).

POSIBLES OPCIONES PARA LA VIVIENDA

Después de realizar una valoración detallada de las necesidades que deberían incorporarse a la vivienda de la familia, el terapeuta ocupacional puede hacer recomendaciones acerca de la idoneidad de la vivienda familiar existente (Clutton et ál., 2006). Los tres resultados más comunes después de una valoración son:

- la familia decide quedarse en su casa, sin reformas;
- la familia se queda en su casa, con reformas;
- la familia se traslada a una nueva casa.

LA CASA SIN REFORMAS

En circunstancias excepcionales, algunas familias tienen una casa que cubre las necesidades de toda la familia y no hace falta ninguna adaptación. Sin embargo, podrían necesitar equipamiento específico para ayudar con el cuidado de la persona con distrofia muscular. Otras familias, como afirma Heywood (2001), pospondrán tratar la situación de la vivienda por razones personales o financieras. Algunas familias rechazan hacer reformas en la casa, ya que temen que esto reduzca las posibilidades de que les den una nueva casa o que les cause problemas cuando quieran venderla.

REFORMAR LA CASA EXISTENTE

Al principio, la familia podría tratar de encontrar ayuda con pequeñas reformas en la casa como, por ejemplo, instalando asideros en el inodoro. Este tipo de propuestas que conllevan ciertos cambios en la vivienda deben realizarse a un ritmo que toda la familia pueda asumir, ya que ofrecer demasiada o muy poca asistencia puede poner en peligro la relación del terapeuta ocupacional con la familia. Es fundamental no animar al niño a depender del equipamiento demasiado pronto. Cuando llega el momento en que la familia acepta que se realice una reforma importante de su casa, necesita una orientación adecuada sobre las diferentes alternativas disponibles. De este modo podrá tomar una decisión informada antes de llevar a cabo dichas reformas. La asociación Campaña contra la Distrofia Muscular ha elaborado un excelente manual de reformas realizado por Harpin (2000) que sirve como guía.

Lo ideal sería que la familia pudiera ir a visitar alguna reforma similar para ver exactamente cómo va a quedar su casa tras las obras.

Es importante que la familia sepa cuánto espacio necesitará la reforma, al igual que cuánto jardín se perderá si se construye una rampa o si se realiza una ampliación de la casa. Debe explicarse claramente la duración de la reforma, desde la planificación a la finalización, ya que muchas familias pueden no ser conscientes del tiempo que podría llevar ese proceso (Mandelstam, 1997).

Si es necesario llevar a cabo una gran reforma, la familia tiene que saber si es preciso que un arquitecto realice el diseño sobre plano. Del mismo modo, deben saber qué licencias de obra se precisan. Es aconsejable que el terapeuta ocupacional trabaje con el arquitecto y la familia para asegurarse de que las dimensiones diseñadas por el arquitecto permitan el uso de cualquier equipamiento o mueble extra que vaya a utilizarse en esa zona (Clutton et ál., 2006).

FINANCIACIÓN

La propiedad de la vivienda y el coste de las reformas determinan a quién debe solicitársele ayuda con la financiación. Algunas familias podrían escoger financiar ellas mismas las reformas (Bull, 1998). En cada zona, la autoridad local tendrá sus propios criterios y trámites para estas prestaciones. El terapeuta ocupacional de los servicios sociales puede orientar sobre los trámites de financiación en la zona en la que se encuentran. El propietario de la casa puede solicitar al ayuntamiento una subvención para adaptarla para la persona con distrofia muscular de Duchenne. Una persona con discapacidad también puede pedir una subvención para reformar su casa y adaptarla a sus necesidades, incluso si no es el propietario o el inquilino, pero el propietario tendrá que dar su consentimiento para la solicitud de la subvención. Las subvenciones pueden depender del nivel de renta (Office of the Deputy Prime Minister, 2002). En la actualidad, muchas zonas en el Reino Unido tienen planes de atención y rehabilitación (Scottish Homes, 1999a) que ayudan a los solicitantes de subvenciones durante el proceso de obtención de los presupuestos para la reforma antes de enviar dicha solicitud. Puede ser muy útil buscar a una persona que supervise el proyecto. Es fundamental que no se comience ninguna obra en la casa antes de solicitar la subvención y de que el ayuntamiento la apruebe por escrito. No se dará ninguna subvención para las obras ya realizadas. Las pequeñas adaptaciones realizadas en casas propiedad del ocupante pueden ser financiadas por los servicios sociales locales. En las casas propiedad del ayuntamiento, es responsabilidad de este que la casa se adapte a las necesidades del residente con distrofia muscular de Duchenne, dando por hecho que tiene recursos presupuestarios. Las asociaciones para la vivienda del Reino Unido¹ también pueden financiar reformas para sus inquilinos. Si se trata de una reforma temporal, su financiación podría ser responsabilidad de los servicios sociales. Normalmente, el ayuntamiento y las asociaciones para la vivienda sólo se hacen cargo de las obras necesarias después de la valoración y recomendación por parte de un terapeuta ocupacional (Scottish Homes, 1999b).

Algunos ayuntamientos y asociaciones para la vivienda podrían ofrecer un alojamiento alternativo a las familias en vez de que tengan que adaptar su casa, tal y como afirman Oldman y Beresford (1998). Esto sólo se llevará a cabo si la familia está de acuerdo.

ENCONTRAR UNA NUEVA CASA

Una vez que la familia ha afirmado que desea mudarse de casa, existen tres opciones básicas:

- alquilar una casa alternativa;

- comprar otra casa;
- construir una casa para la familia.

Los formularios «Informe de la vivienda» (apéndice VII) y «Valoración de la vivienda» (apéndice VIII) proporcionan información sobre los aspectos a los que debe prestarse atención para valorar las características de la vivienda familiar. Estos informes pueden utilizarse para indicar las adaptaciones que se precisan a cualquier entidad que pueda ofrecer una vivienda. La familia también puede utilizarlo para detallar los aspectos a los que necesitan prestar atención al ver otras casas que están pensando en comprar. Sería aconsejable que el terapeuta ocupacional comprobase cualquier casa que estuviesen planteándose comprar. Si la familia necesita una casa construida especialmente para ellos, sería útil saber si se están planificando nuevas urbanizaciones en la zona en la que residen. En ocasiones, los promotores podrían considerar la posibilidad de construir una casa con las dimensiones que la familia necesita. Esta es habitualmente una opción más barata y que lleva menos tiempo que diseñar los planos, encontrar un terreno y contratar a un constructor.

FACTORES EMOCIONALES

Mudarse de casa o reformar una casa existente para una persona con distrofia muscular de Duchenne es una situación que tendrá consecuencias emocionales. Cada reforma puede poner de manifiesto el deterioro de las capacidades de la persona. A veces, las familias tardan en informarse sobre reformas o equipamiento porque no están preparados para aceptar el avance de la enfermedad. Cuando esto sucede, es importante subrayar que las reformas beneficiarán a la persona o a su cuidador. Si la familia no tiene en cuenta las futuras necesidades, puede que se lleven a cabo reformas poco sistemáticas que cubrirán las necesidades inmediatas de la familia pero no serán adecuadas a largo plazo (Harpin, 2000). Cuando se actúa de esta manera, cada reforma posterior puede causar más ansiedad a la familia. Es mejor planificar la adaptación para cubrir todas las futuras necesidades de la persona con distrofia muscular. El equipamiento sólo debe introducirse cuando sea necesario. El coste de la adaptación o las mudanzas pueden ser una gran causa de ansiedad para la familia. Necesitan saber cuánto tendrán que pagar antes de tomar cualquier decisión sobre su vivienda. Los recursos económicos de los que disponen las autoridades locales obliga a menudo a la familia a buscar financiación para hacer reformas importantes en su casa (O'Brien, 2003). Si la familia no consigue encontrar la cantidad de dinero necesaria, esto podría causarle estrés. Cualquier propuesta de adaptación de la casa familiar puede alterar la dinámica de la familia, afirman Hawkins y Stewart (2002). Hay que tener en cuenta las necesidades de los hermanos y los padres. A veces, la persona con distrofia muscular tiene que pasar largos periodos de tiempo en el baño, por lo que puede ser necesario que haya otro baño para los demás habitantes de la casa. En muchos casos, deben asumirse compromisos antes de que comiencen las obras, ya que los deseos de los cuidadores podrían oponerse a los de la persona con distrofia muscular. Los padres de niños con distrofia muscular de Duchenne suelen cuidar de sus hijos desde que los diagnostican. Puede parecerles muy difícil que estos quieran dejar la casa para ir a la universidad o mudarse a su propia casa. Se requiere mucho tiempo para que cada parte se adapte al cambio propuesto. El joven adulto con distrofia muscular debe tener control sobre la persona que lo cuida (Penson y Fisher, 1995). Esto puede ayudar a reducir la vergüenza y mejorar la confianza en sí mismo. Hay que proporcionar el apoyo necesario para que las personas encuentren su camino en los complejos procesos de adaptación y sientan que tienen el control de su propia casa. Ofrecer ayuda práctica mientras se están llevando a cabo las reformas puede ayudar a liberar estrés en la familia. Debe valorarse la idea de tener servicios

de respiro para toda la familia mientras dura la obra que está perturbando el uso normal de la vivienda.

Las reformas adecuadas pueden tener un impacto positivo en la calidad de vida tanto de la persona afectada por la enfermedad como de su familia (Heywood, 2001). Estas reformas pueden reducir el estrés en el seno familiar y pueden contribuir a mejorar la salud del cuidador y de la persona con distrofia muscular. En el futuro, desaparecerá la necesidad de realizar grandes reformas en la casa, ya que las nuevas normas de construcción nos proporcionarán casas accesibles para todos (Audit Commission, 1998). Las viviendas que no son adecuadas son las que hacen que las personas sean discapacitadas.

PUNTOS CLAVE

- Es preciso consultar a toda la familia en todo lo relacionado con las necesidades específicas de la vivienda.
- Debe realizarse un estudio de la casa actual.
- Es necesario aconsejar a la familia sobre las reformas que se pueden realizar en cada habitación.
- Deben tenerse en cuenta los posibles riesgos existentes en la vivienda y la seguridad antiincendios.
- Es preciso proporcionar información sobre opciones de financiación para realizar las adaptaciones necesarias.
- Si la casa no se puede hacer accesible, hay que buscar una vivienda alternativa y aceptable para la familia.
- Es aconsejable que la familia tenga el máximo control sobre todas las decisiones relacionadas con la vivienda.

ESTUDIO DE CASO

La familia vivía en una casa recién construida perteneciente a una asociación para la vivienda del Reino Unido. Todos los dormitorios y baños estaban en el piso superior. El salón, la cocina-comedor y un baño estaban en la planta baja. Todas las puertas eran de 90-92,5 cm de ancho, lo cual era suficiente para dar acceso a una silla de ruedas entre las habitaciones de una misma planta. Las puertas principal y trasera de la casa tenían tres escalones. Las escaleras interiores bloqueaban el acceso de la silla de ruedas al primer piso. Había un jardín cercado en la parte trasera y un pequeño jardín en el lateral y en el frente de la casa con un camino de entrada a esta. Después de hablarlo con la familia, se decidió que querían quedarse en la casa actual pero también eran conscientes de que no podían continuar llevando al niño arriba, porque cada vez pesaba más. Los padres siempre se habían encargado de subirlo al piso superior. Esto hacía que tanto él como sus padres corriesen riesgos. Había tres formas de paliar este problema. La primera era instalar un ascensor; la segunda era un dormitorio y un aseo con ducha en la parte de abajo, pero dentro de la propia casa; y la última era construir una ampliación de la parte trasera de la casa, haciendo un dormitorio y un baño para el niño. La madre vacilaba entre la aceptación y la negación del pronóstico del niño. Esto causaba que optase por una serie de reformas por etapas, en lugar de llevar a cabo adaptaciones importantes. Inicialmente, la familia optó por la instalación de una silla salvaescaleras para llevar al niño arriba pero, una vez que este empezó a pesar demasiado para transferirlo a la silla salvaescaleras, se hicieron un dormitorio y un aseo con ducha en la planta baja. Al

principio se instaló una silla salvaescaleras con apoyo postural, debido a la vulnerabilidad y corta edad del niño. Él no quería dormir solo abajo. Un dormitorio en la planta baja también lo hubiese excluido de estar con el resto de la familia por la noche. Un elevador hidráulico no era una opción, ya que implicaba perder varios dormitorios y mucho espacio de las zonas comunes de la casa. Como consecuencia de la solución adoptada, la madre del niño desarrolló problemas de espalda y finalmente fue necesario instalar un baño y el dormitorio del niño en la planta baja. En esta planta había espacio suficiente para un dormitorio y para instalar una grúa fija. También había un baño que, con algunas reformas estructurales, podía convertirse en un aseo con ducha y con espacio suficiente para el acceso en silla de ruedas. Esta fue la opción que la familia prefirió. La familia rechazó ampliar la casa para crear un dormitorio y un baño nuevos, ya que habrían perdido la mayor parte del jardín, que era un recurso importante tanto para el niño como para la familia. Cuando el terapeuta ocupacional recomendó la instalación de una silla salvaescaleras, también recomendó que se construyese una rampa en la puerta trasera de la casa para permitir el acceso en silla de ruedas desde la calle. Normalmente, la familia entraba en casa por la puerta trasera. Esta puerta daba entrada a una amplia cocina familiar donde la madre pasaba la mayor parte del tiempo durante el día.

La familia quería que la rampa se pusiese en la puerta trasera, donde no pudiese verse desde la calle; no querían que la casa se viese diferente. Esta era una opción aceptable, ya que permitía estar pendiente del niño, pues era fácil que los miembros de la familia que estuviesen en la cocina lo vigilasen mientras estaba en el jardín.

REVISIÓN DEL TEMA

- Enumere tres formas en las que la familia puede mejorar la adaptación de su vivienda.
- Si no se puede instalar una silla salvaescaleras en la casa, ¿qué otras alternativas se pueden valorar?
- ¿Qué son reformas poco sistemáticas o por etapas?

¹ N. de los T.: Organizaciones sin ánimo de lucro del Reino Unido, que ofrecen viviendas de bajo coste a personas que las necesitan.

13 Necesidades sociales: revisión

CLAIRE TESTER

INTRODUCCIÓN

Todos los niños participan en actividades lúdicas y juegan con sus compañeros. En la guardería, los niños con distrofia muscular de Duchenne pueden caerse con mayor frecuencia y ser más lentos que los demás en actividades en las cuales interviene la motricidad gruesa, por eso se les debe animar y apoyar de forma activa para que jueguen. Cuando los niños son conscientes de sus dificultades, se pueden sentir frustrados debido al esfuerzo requerido, por lo que hay que tratar la situación con tacto y el equipo no debe insistir en que se esfuercen, ya que podría aumentar su frustración. A medida que el niño crece y la enfermedad avanza, los músculos proximales se ven afectados y disminuyen sus habilidades y capacidades motoras gruesas. A su vez, esto puede afectar a su capacidad para participar en actividades con sus compañeros en el patio o durante sesiones de juegos en el colegio. Esta situación podría ser un factor de aislamiento y depresión, en función de cómo lo maneje el personal docente, ya que existen formas de hacer participar al niño de manera activa. Desgraciadamente, no todos los educadores son conscientes de la influencia que sus actos y palabras ejercen sobre los niños. Por ejemplo, las excursiones podrían ser una forma de excluirlo. En cierto caso, un profesor le dijo a un alumno: «No te podemos llevar porque, para empezar, ya no puedes ir en autobús». Hay que prestar atención y ser lo más integrador posible ya que, en caso contrario, la clase podría seguir el ejemplo de los educadores y considerar aceptable la exclusión del compañero con distrofia muscular de Duchenne. También se debe atajar la intimidación en cualquiera de sus posibles formas. Por desgracia, esta puede empezar por burlas o por no permitir su participación en las actividades. Los niños juegan al fútbol a menudo durante el recreo, lo cual excluye al niño afectado del partido; sin embargo, un silbato y la función de árbitro podrían permitirle participar en esta actividad. Esto requiere la intervención de los educadores y el fomento de una actitud activa de comportamiento positivo entre todos los alumnos de la escuela.

Si existen indicios de intimidación, de los que no están al tanto los educadores, el niño necesita sentirse seguro para hablarlo con alguien en la escuela o con su familia. Este papel podrían desempeñarlo las personas que se encargan de la asistencia a las familias (FCO, Family Care Officer) de la asociación Campaña contra la Distrofia Muscular (Muscular Dystrophy Campaign), ya que realizan visitas y actúan como mediadores entre la familia y el colegio.

A veces, la reacción por parte del niño o del adolescente frente a la intimidación puede ser de agresividad; por ejemplo, utilizando su silla para atacar a los demás, lo que podría hacer que se meta en problemas o incluso podría llevarlo a ser acusado de intimidación. Los docentes pueden aprovechar el apoyo y el asesoramiento práctico de un terapeuta ocupacional, que podría actuar como defensor del niño. La Campaña contra la Distrofia Muscular (2004a) publicó una guía muy útil para los docentes. El terapeuta puede proporcionar una copia a la escuela y a los padres, en caso de que la persona encargada de la asistencia a las familias de la Campaña contra la Distrofia Muscular aún no lo haya hecho.

Es necesario plantearse de forma periódica quién limita a quién y quién refuerza la discapacidad, ya que esta situación puede surgir, de manera innecesaria, a una edad temprana. Para algunos niños, las personas que lo rodean son las que toman las decisiones sobre lo que pueden o no pueden hacer. El capítulo 3 aborda algunas de las dificultades relativas a las necesidades sociales, pero es preciso considerar la etapa postescolar, ya que en esa fase el niño se puede sentir «perdido» y puede experimentar aislamiento social (Bushby et ál., 2001).

Los niños que dejan la escuela a los dieciséis años y continúan en la educación superior pueden perder rápidamente el contacto social diario con sus compañeros. Los fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales del ámbito comunitario proporcionan a menudo un servicio en el ámbito escolar, y ese contacto también se pierde. Además, mientras que antes tenía acceso al transporte escolar a diario, ahora el joven depende de su familia para poder salir. Este aislamiento también depende del lugar que el joven ocupe en la familia; por ejemplo, si es el hijo mayor y se queda en casa mientras sus hermanos están en la escuela. Al ser dependiente, necesita ayuda de otra persona en casa. Para algunos padres, esta etapa supone tener que abandonar un empleo a tiempo parcial y quedarse en casa con su hijo. Esto tiene repercusiones económicas y puede frenar aún más la actividad. La situación impone restricciones que pueden tener como resultado un efecto negativo sobre el humor del joven y su sentido de la independencia. Lo ideal sería desarrollar redes sociales y opciones que fomentaran las actividades sociales durante la educación secundaria, que se pudieran continuar después de la escolarización, tanto los fines de semana como tras las clases. La adquisición de conocimientos informáticos en la escuela y el acceso a Internet en casa son importantes, pero pueden pasarse por alto. Es preciso valorar lo que resulta importante y significativo, para lo cual se puede recurrir al Modelo de la Ocupación Humana (Kielhofner et ál., 2002). El último año de colegio se debería dedicar a preparar y planificar la salida de la escuela. El terapeuta ocupacional debería estar en contacto continuo con la familia para apoyarla de manera práctica y garantizar la transición y la remisión a los servicios para adultos (Community Care Act, Ley de Atención Comunitaria, 2003).

Existen diversos factores que afectan al joven y a cómo se satisfacen sus necesidades sociales. Entre estos se incluyen: su actitud hacia la enfermedad; el nivel de autoestima, la red de amigos del colegio y cómo se mantienen esas amistades; la actitud de los padres con respecto al apoyo y al fomento de las amistades y de la actividad social; la situación económica de la familia para poder costear las actividades sociales; la salud y fuerza física de los padres y miembros de la familia para poder ayudar en maniobras de manejo y transferencias necesarias para el transporte; la disposición de baños adecuados en los servicios públicos, etc. El servicio de ayuda a domicilio para el apoyo en actividades como vestirse y bañarse puede restringirse a momentos específicos como la hora de levantarse por la mañana o la hora de irse a la cama. Todos estos factores conforman la libertad que un joven puede esperar al final de la adolescencia. Como es comprensible, algunos padres quieren proteger a sus hijos e intentan restringir su actividad, ya que consideran que puede cansar al joven, que quizá necesite tiempo para recuperarse durante uno o dos días después. Sin embargo, es un riesgo que muchos jóvenes están dispuestos a asumir. Tal vez se subestime el aspecto del riesgo, ya que se considera una parte esencial de la juventud. La dificultad añadida que representan los problemas de aprendizaje para algunos jóvenes con distrofia muscular de Duchenne también constituye una de las trabas para desarrollar una vida social fuera del ambiente familiar.

Mientras que a algunos jóvenes se les anima a salir, a contratar a sus propios cuidadores y a desarrollar una vida social activa, otros se quedan sentados en casa y casi nunca ven a nadie, a menos que reciban visitas en su propia casa. Esta situación, puede producir depresión y una pérdida de interés hacia la vida, aparte de crear una sensación de ser una carga para la familia.

Frecuentemente, cuando estos jóvenes se encuentran en la fase de transición entre la infancia y la edad adulta, no se mantiene una revisión periódica de la movilidad de las articulaciones, las contracturas, la adecuación postural, incluida la silla de ruedas y las actividades cotidianas. Puede producirse una pérdida de contacto con los servicios terapéuticos y la familia puede sentirse insegura respecto a quién dirigirse. Las familias que se mantienen en contacto con centros de atención para niños tienen acceso a terapeutas que los pueden remitir a servicios comunitarios. La familia tiene que ser consciente de que los servicios sociales actúan de manera puntual cada vez que se les remite un caso, pero cuando lo cierran no realizan un seguimiento constante. Como se puede observar en el capítulo 17, existe una necesidad patente de apoyo a las necesidades sociales. Una vez reconocidas las necesidades sociales del joven, ¿cómo afectan a su vida las restricciones y limitaciones? ¿Son inevitables? Para resolver los problemas deben buscarse soluciones que involucren a la familia y al centro escolar junto con el joven. Tal vez esto requiera tiempo y esfuerzo, pero merece la pena.

Al reflexionar sobre las necesidades sociales y la independencia asociada que estos jóvenes requieren, sirve de gran ayuda considerar cuáles son las experiencias normales y habituales durante la adolescencia. La siguiente lista identifica de forma general el comportamiento normal desde la adolescencia temprana hasta la adolescencia tardía.

LISTADO DE CARACTERÍSTICAS SOCIALES

ADOLESCENCIA TEMPRANA AL COMIENZO DE LA PUBERTAD (11, 12 y 13 AÑOS)

- Amistades, que normalmente incluyen relaciones cerradas o compañía de uno o dos amigos a la vez.
- Desarrollo de características sexuales secundarias, como crecimiento corporal, vello púbico, cambio de voz y gallos.
- Comparaciones con compañeros y ansiedad, ya que unos chicos crecen más rápido que otros, o un comienzo tardío de la pubertad, que puede provocar sentimientos de anormalidad o de inadaptación.
- Pudor corporal y necesidad de privacidad.
- Desatención del cuerpo ante el cambio, reticencia a lavarse con regularidad, peinarse, etc.
- Regresión en las relaciones con los padres ante el cambio.
- Descubrimiento del cuerpo en términos sexuales y consciencia por parte del adolescente; oposición a compartir gestos de cariño con los padres, como dar la mano, ser abrazado por la madre, etc.
- Conflictos con los padres respecto a ideas y opiniones e incluso menosprecio hacia ellos.
- Rechazo a que los compañeros lo vean con los padres por temor a ser ridiculizado («el niño de mamá», etc.)
- Aumento de separación de los padres, con el deseo de ser más independiente, por ejemplo, en compras y actividades sociales sin intervención de los progenitores.
- Desarrollo de una vida afectiva interior, rechazo a compartir pensamientos y experiencias con los padres, desarrollo de una privacidad afectiva.

ADOLESCENCIA MEDIA, DE LOS 14 A LOS 16 AÑOS

- Para algunos puede marcar el inicio de la pubertad, mientras que para sus compañeros ya puede estar desarrollada en esta etapa. Podría producirse, por lo tanto, una falta de madurez prolongada debido a este inicio tardío, o preocupación por ser diferentes y tal vez no crecer.
- Importancia de los amigos/colegas/compañeros como miembro de un grupo.
- Verse reflejado en los compañeros se vuelve importante; por ejemplo, tratan de que el grupo de compañeros tenga una identidad especial que podría implicar que todos vistan con la misma ropa o compartan las mismas actividades.
- Toma de decisiones y responsabilidades en la elección de asignaturas académicas, considerando el futuro y las posibilidades de la educación superior.
- Sentido de fracaso/logro con respecto a los exámenes.
- Autodisciplina y automotivación en los estudios, el trabajo para el colegio y los exámenes.
- Importancia de los modelos de conducta, considerando un posible futuro.
- El reparto de periódicos u otros trabajos a tiempo parcial introducen al joven en el mundo laboral y, al ganar su propio dinero, le proporcionan una cierta independencia.
- Confianza en las habilidades sociales y desarrollo de la autoestima.
- Atracción física y afectiva hacia otro con una relación interiorizada.
- Puede ser activo sexualmente, pero no hábil en términos afectivos.
- Abandono de la infancia y signos externos como cambiar los pósters en la habitación, deshacerse de juguetes; sensación de torpeza por encontrarse entre estas fases de transición a la vida adulta y dejar aspectos de la vida anterior; el adolescente puede sentir inseguridad con respecto a cómo debe abordar esta etapa.
- Tiempo de experimentación con hábitos de riesgo; se desarrolla en la adolescencia tardía con la experimentación del alcohol, las drogas y el sexo.

ADOLESCENCIA TARDÍA (17, 18 Y 19 AÑOS): APROXIMACIÓN A LA EDAD ADULTA

- Preparación para dejar el colegio o etapa en la que ya se ha dejado el colegio.
- Posibilidad de que los compañeros se alejen o de que los grupos de amigos se deshagan.
- Tiempo de independencia o de preparación para la independencia.
- Trabajo de jornada completa y quizás ganando más dinero que los compañeros.
- Posibilidad de pasar una época en paro y de ganar considerablemente menos dinero que los compañeros. Posible falta de orientación.
- La educación superior puede suponer una fuente de presión financiera y académica para el estudiante.
- Relaciones sexuales.
- En la adolescencia tardía se produce una estabilidad de la autoidentificación, alcanzando una sensación de seguridad en la propia identidad como joven adulto.

El objetivo de esta lista que se ha elaborado es servir de guía para conocer las características generales de la adolescencia y concienciar sobre cualquier restricción que otros puedan imponer inintencionadamente a un joven con distrofia muscular de Duchenne. Es algo que se debería tratar, con tacto, con los padres y el joven.

REFLEXIÓN

Aunque existen diferencias en función de cada persona, las experiencias vividas durante la adolescencia son, en su gran mayoría, similares y están relacionadas con la formación de la identidad, la identidad sexual, el desarrollo físico y el crecimiento físico. La adolescencia se caracteriza por ser un periodo de cambio enorme y por el aumento de la independencia, que debe ser reconocida y apoyada por los padres. La actitud de la familia hacia el adolescente que está en una etapa de crecimiento provoca un impacto en su desarrollo; por ejemplo, si es el hermano menor, la familia puede considerar al adolescente como el «bebé» de la familia, lo cual podría ser problemático, incluso como adulto. Los modelos de conducta presentes en la familia, incluidos los de parientes, también pueden afectar. Por ejemplo, el hecho de que los padres estén en el paro o tengan un empleo a jornada completa puede configurar la noción de qué significa ser adulto en la familia. Algunos padres tienen dificultades en percibir a sus hijos como individuos capaces e independientes y ello puede conducir a un conflicto real o a una pasividad impuesta.

Al analizar la lista de características para la adolescencia que se ha elaborado, se debería tener en cuenta cualquier dificultad de aprendizaje o de comportamiento, y la aparición de un posible conflicto en la familia si el joven se siente frustrado en su desarrollo personal. La solución del problema podría consistir en prestar atención a aspectos de la actividad normal de un adolescente. Por ejemplo, los consejos de un terapeuta ocupacional servirían de ayuda a los abuelos y padres de amigos íntimos que quieran invitar al joven a cenar o incluso a dormir en sus casas, a la hora de valorar e identificar necesidades simples. En uno de los casos registrados, el joven y sus amigos durmieron en la planta baja de la casa y vieron una película por la noche. Utilizaron una rampa portátil en la puerta delantera, un colector para la orina, así como una pequeña grúa móvil para las necesidades higiénicas y recibieron algunas instrucciones prácticas.

Las rampas portátiles y las reformas en el mobiliario son cambios pequeños pero importantes. Un chico de dieciocho años con distrofia muscular de Duchenne comentó que iba a pasar la Navidad solo en casa, con llamadas y visitas de su hermano mayor, ya que su familia estaba planeando pasarla en casa de sus abuelos. Él no podía ir porque no había ni rampa ni una grúa móvil.

Se considera que la adolescencia, es el periodo que va desde la pubertad hasta los 20 años. Se trata de un periodo formativo crucial en la vida, en la que se entra como niño y se sale, con suerte, como un adulto independiente, responsable y capaz. Cuando consideramos al adolescente con distrofia muscular de Duchenne, estas etapas son igual de importantes, pero la enfermedad afecta a la imagen corporal y a la estima, y produce cada vez más dependencia física. Para un adolescente, que tengan que bañarlo, asearlo, vestirlo y desvestirlo otras personas (padres o cuidadores del servicio de ayuda a domicilio) puede resultar embarazoso. Como comentó un joven, «Suelen ser señoras cincuentonas que charlan conmigo y tienen prisa por irse a ver a otra persona. Me tengo que acostar a la hora a la que ellas pueden venir por la noche». Además, la dependencia física de otras personas para las actividades de la vida diaria aumenta. Este hecho, cuando el joven llega a la mitad de la adolescencia, se contrapone a la independencia de sus compañeros a la misma edad. Es necesario tener en cuenta las necesidades afectivas y de desarrollo del joven con distrofia muscular de Duchenne. Se debe

prestar atención también a cualquier dificultad en el aprendizaje. Puede aparecer un nuevo conflicto en el momento en el que a los padres les resulta difícil dejar que su hijo lleve una vida cada vez más independiente, cuando sus preocupaciones aumentan a medida que se hace mayor (véase capítulo 3).

PUNTOS CLAVE

- Además del desarrollo físico, también se produce un desarrollo afectivo.
- La adolescencia es una etapa importante para la amistad y el desarrollo de la independencia.
- La adolescencia se puede considerar una etapa formativa, ya que nos prepara para la edad adulta.
- Las dificultades en el aprendizaje pueden venir acompañadas de falta de madurez afectiva.
- Las necesidades sociales de alguien que sufre distrofia muscular de Duchenne deben tenerse en cuenta en función de lo que es «normal» y apropiado.

ESTUDIO DE CASO

Los padres de Brian, un chico de 12 años, ya no pueden seguir ocupándose de todas las tareas en la vida diaria de su hijo y, cada mañana, unos cuidadores se encarga de él. Es reacio a que lo bañen, lo asean y lo vistan. Sus padres no encuentran otra solución.

Él discute con sus padres y se niega a cooperar con ellos en todo.

¿Qué es lo que hace que Brian se enfade? ¿Cómo se puede mejorar la situación?

REVISIÓN DEL TEMA

- Cuando alguien se aproxima a la pubertad y sufre distrofia muscular de Duchenne, ¿cuáles son las dificultades a las que se enfrenta?
- ¿Qué le puede estar pasando a alguien de 15 años con distrofia muscular de Duchenne?
- ¿Qué ideas le podrían pasar por la cabeza a alguien de 19 años con distrofia muscular de Duchenne?

Estas tres cuestiones se pueden aplicar a alguien con o sin dificultades de aprendizaje.

14 Empleo

KATE STONE

INTRODUCCIÓN

Teniendo en cuenta que las personas con distrofia muscular de Duchenne viven cada vez más tiempo, el empleo de los jóvenes se ha convertido en un asunto que debe ser tratado. En este capítulo abordaremos cómo preparar a alguien para el empleo y qué servicios están a su disposición para ayudarlo. Se tratarán, asimismo, los derechos laborales y la manera de financiar cualquier adaptación que se necesite para poder empezar a trabajar o seguir trabajando.

La planificación del empleo de jóvenes con distrofia muscular tiene que empezar en el colegio, al igual que con los otros jóvenes. La actitud de los padres puede ejercer una influencia importante en las ambiciones educativas y laborales de sus hijos.

La gente joven con una buena capacidad de socialización, personalidad atractiva y buen expediente tiene mejores oportunidades de conseguir un empleo que los que no poseen tales atributos.

Los niños deberían elegir asignaturas que les resulten motivadoras y estimulantes y que los conduzcan a carreras a las que puedan aspirar. Algunos jóvenes elegirán continuar con estudios superiores para ampliar su currículo, pero también deberían ser realistas a la hora de escoger ciclos o carreras, si pretenden utilizarlos como base para un empleo. Esta enseñanza puede dispensarse en centros de diverso tipo. La universidad que elijan puede influir en su potencial laboral, ya que los posibles empleadores dan más valor a los títulos de ciertas instituciones académicas.

La introducción de leyes contra la discriminación por discapacidad, los avances en las ciencias médicas, la tecnología y las prácticas de trabajo flexibles hacen que hoy en día el empleo sea una realidad para una persona con distrofia muscular de Duchenne.

TERAPEUTAS OCUPACIONALES Y EMPLEO

Establecer una identidad vocacional representa una parte importante del desarrollo en la adolescencia, independientemente del estado de salud de la persona. Los terapeutas ocupacionales pueden desempeñar un papel importante en el fomento de la preparación vocacional de los jóvenes con distrofia muscular de Duchenne, animándolos a hablar sobre lo que les gustaría hacer cuando sean mayores. También pueden sacar a colación el tema de las expectativas del joven con respecto al empleo, así como establecer cuáles son las perspectivas de sus padres y sus profesores sobre sus posibilidades de trabajo. Así, se asegurarán de que todos tengan una visión realista de sus oportunidades de empleo en el futuro y, con suerte, podrán satisfacer esas expectativas.

Mucha gente no tiene confianza en la capacidad de estos chicos para trabajar en cualquier ámbito. El terapeuta ocupacional debería poder proporcionar consejos sobre organismos que les puedan ayudar y asesorar sobre opciones laborales y educativas. El terapeuta también

debería animar al joven a buscar trabajos a tiempo parcial mientras está en la escuela para desarrollar contactos con posibles empleadores (Shaw et ál., 2006).

La inserción laboral es una tarea que los terapeutas ocupacionales comparten a menudo con los servicios de empleo. Éstos cambian constantemente, así como su legislación; por lo tanto, los terapeutas ocupacionales necesitan mantenerse al día de la situación actual cuando traten temas relacionados con el empleo (Silcox, 2003).

Los terapeutas ocupacionales también pueden ofrecer ayuda práctica sugiriendo adaptaciones del lugar y los métodos de trabajo que permitan a la persona desempeñar su oficio. El plan de colaboración entre el Sistema Nacional de Salud del Reino Unido (NHS) y Jobcentre, denominado Pathways to Work (Vías hacia el trabajo), también contrata a terapeutas ocupacionales y a otros profesionales sanitarios para ayudar a obtener las prestaciones necesarias que permitan acceder a un puesto de trabajo (Department of Work and Pensions, Ministerio británico de Trabajo y Pensiones, 2002).

Los terapeutas también deben estar al corriente de los diferentes recursos de financiación y organismos de apoyo que pueden ayudar al joven con distrofia muscular de Duchenne a conseguir y mantener un empleo.

ASESORAMIENTO LABORAL

Antes de que un joven con distrofia muscular de Duchenne busque empleo, necesita recibir asesoramiento laboral. La mayoría de los jóvenes tiene acceso a este tipo de servicios. También pueden acceder a los centros de asesoramiento laboral de las universidades hasta tres años después de haber finalizado sus estudios en las mismas. Los orientadores laborales o el servicio de salidas profesionales (Connexions service), que asesora a jóvenes de entre 13 y 19 años, pueden ayudarles a decidir qué cursos formativos quieren seguir, orientados al tipo de empleo que busquen. Este servicio también puede proporcionar información sobre vías de acceso a la carrera elegida, sobre el contenido de los cursos y sobre cómo se pueden financiar. Pueden ayudar también con los planes de transición para jóvenes con distrofia muscular de Duchenne mientras están en la escuela (Connexions, 2006).

Encontrar la profesión adecuada requiere una personalidad acorde con la misma, aptitudes e interés hacia un trabajo que se adaptará a las necesidades y ambiciones personales. Por lo tanto, un joven con distrofia muscular de Duchenne necesita determinar cuál es su fuerte en términos académicos, qué asignaturas le gustan más y por qué. Debería analizar, asimismo, qué actividades de ocio le gustan y por qué disfruta con ellas. Además, hay que tener en cuenta el tipo de ambiente que le gusta: ¿prefiere el ruido o la tranquilidad? ¿Trabajar con otros o solo? Esa es la base para determinar la profesión que le podría interesar. Antes de decidirse por una vía determinada, es recomendable que hable con mucha gente sobre el trabajo que realizan y, si es posible, antes de que el joven deje la escuela, debería realizar una visita a distintos ámbitos de trabajo (Skill: National Bureau for Students with Disabilities, Agencia para Estudiantes con Discapacidad del Reino Unido, 2006).

Hay una serie de sistemas de ayuda para conseguir asistencia en un empleo. Se puede acceder a la mayoría de estas ayudas a través de los orientadores laborales para personas con discapacidad, que están en las oficinas de empleo. Existe también una serie de estrategias para acceder al empleo, pero ninguna de ellas se puede aplicar de forma general a todos los trabajadores con discapacidad. Cuando las personas con distrofia muscular de Duchenne buscan empleo deberían tener alguna idea sobre sus objetivos y expectativas, y también deberían analizar qué tipo de ayuda básica necesitarán en el trabajo.

ORIENTADORES LABORALES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Los orientadores de empleo para personas con discapacidad ofrecen ayuda a aquellos que tienen problemas para conseguir empleo o a los que creen que podrían perder su empleo debido a su discapacidad. Asimismo, pueden ayudar a encontrar trabajo o a acceder a una formación para trabajar más tarde. Normalmente llevan a cabo una evaluación laboral para decidir cuál es la mejor forma de ofrecer su apoyo.

EVALUACIONES DE LA CAPACIDAD LABORAL

Una evaluación laboral ayuda a averiguar qué aptitudes puede aportar una persona con distrofia muscular de Duchenne al empleador. Permite identificar, asimismo, las aptitudes que hay que desarrollar para mejorar las oportunidades de encontrar trabajo. Además, la evaluación presta atención a los tipos de trabajo que a la persona le interesa conseguir y a cómo puede influir la enfermedad en la elección del trabajo. Al final de la evaluación, debe establecerse un plan de acción en el que se fijan una serie de objetivos para conseguir empleo.

WORKSTEP

WORKSTEP es un programa establecido en el Reino Unido para apoyar a las personas con discapacidad que tienen que superar problemas más complejos para conseguir un empleo. Proporciona a la persona y al empleador una ayuda elaborada en función de sus necesidades, mediante un plan individual que permite a la persona desarrollar sus aptitudes. Se puede realizar a través de visitas a lugares de trabajo, prácticas de iniciación laboral o formación con la finalidad de obtener un empleo.

PROYECTO NEW DEAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Se trata de otro proyecto para poner en contacto a personas que buscan trabajo con empleadores mediante un programa de formación y desarrollo de habilidades laborales. Otra de sus tareas es ayudar con las solicitudes de empleo y ofrecer apoyo durante los seis primeros meses de trabajo (Jobcentreplus, 2007b).

PLAN DE INICIACIÓN AL TRABAJO (JOB INTRODUCTION SCHEME)

El Plan de Iniciación al Trabajo puede ayudar a un empleador y a la persona con distrofia muscular a descubrir si un empleo es adecuado para esa persona. Este proyecto ayuda a decidir si la persona con distrofia muscular puede adaptarse al ambiente profesional y da la oportunidad al empleador de confirmar que la persona puede desenvolverse en el trabajo.

El Plan de Iniciación al Trabajo concede durante las primeras semanas una ayuda económica al empleador para cubrir ciertos gastos. Se puede acceder a este proyecto a través de los orientadores laborales para personas con discapacidad, pero hay que solicitarlo antes de empezar a trabajar. Es necesario cumplir ciertos requisitos para tener derecho a acceder a dicho plan (Enable Together, 2007).

ACCESO AL TRABAJO (ACCESS TO WORK)

Acceso al Trabajo es un programa del Reino Unido que apoya a personas con discapacidad en el trabajo. Permite financiar las necesidades adicionales que surjan en relación con el empleo,

lo que puede ayudar a la persona con distrofia muscular en su trabajo. El programa financiará los siguientes casos:

- apoyo para el cuidado personal y las tareas laborales
- dispositivos de apoyo para el cuidado personal en el trabajo y en las actividades laborales
- adaptaciones para los edificios o el puesto de trabajo
- costes adicionales de transporte para trabajar o durante la jornada laboral
- apoyo para el desarrollo de habilidades comunicativas en las entrevistas

Para las personas que empiezan a trabajar, se dispone de un plan de financiación del 100%. La financiación aprobada tendrá una duración de tres años, tras los cuales será revisada. Para obtener la subvención total de los gastos, hay que solicitarlo dentro de las seis primeras semanas de trabajo.

Estos son los principales programas gubernamentales a los que se puede acceder en el Reino Unido para conseguir ayuda en asuntos laborales. El orientador laboral para personas con discapacidad suele determinar qué proyecto se adecua mejor a las necesidades de cada persona (Brading y Curtis, 1996).

EL CENTRO NEUROMUSCULAR (THE NEUROMUSCULAR CENTRE)

Se puede acceder a otros proyectos relacionados con la formación a través de distintas organizaciones no lucrativas. Uno de los organismos más relevantes para personas con distrofia muscular de Duchenne es el Centro Neuromuscular, que forma parte de la asociación Campaña contra la Distrofia Muscular. Este centro proporciona formación, oportunidades laborales y tratamiento a personas con distrofia muscular. Ofrece también transporte y servicios de apoyo a aquellos que acuden al centro. Cuenta con una empresa de diseño gráfico e impresión, que está dirigida por personas con distrofia muscular y contrata a afectados por esta enfermedad (Neuromuscular Centre, 2007).

LEY DEL REINO UNIDO CONTRA LA DISCRIMINACIÓN POR DISCAPACIDAD DE 1995

Las personas con distrofia muscular de Duchenne tienen los mismos derechos laborales que los demás y estos derechos se reforzaron con la entrada en vigor de la Ley contra la Discriminación por Discapacidad de 1995 aprobada en el Reino Unido. Esta ley sanciona la marginación de las personas discapacitadas por motivos relacionados con su discapacidad. Incluye los siguientes aspectos relativos a la contratación y el empleo:

- anuncios de trabajo
- formularios de solicitud
- entrevistas
- condiciones laborales
- oportunidades de formación
- oportunidades de promoción
- despidos

La ley también exige a los empleadores que realicen adaptaciones razonables en el centro de trabajo o en la manera en la que se realiza dicho trabajo para ayudar a las personas con discapacidad a trabajar. Algunos ejemplos de estas cuestiones son:

- adaptaciones en el edificio para proporcionar mejores accesos o instalaciones sanitarias
- horarios de trabajo flexibles para permitir citas médicas
- modificación del equipamiento de trabajo
- cambio de los puestos de trabajo para permitir el acceso
- formación
- redistribución de algunas de las tareas de la persona con discapacidad a otras personas
- modificación de instrucciones o *software*

La ley exige a las empresas realizar ciertas adaptaciones para personas con discapacidad, a menos que hacerlo cause demasiados problemas a la empresa. Todas las adaptaciones tienen que ajustarse a las necesidades de la persona y a las funciones esenciales de su trabajo (Cooper y Vernon, 1996).

EMPLEADORES

Algunos empleadores están más comprometidos con la contratación de personas con discapacidad que otros. Vale la pena recordar esto cuando se busca empleo. A las empresas u organizaciones que toman medidas positivas para emplear a personas con discapacidad se les concede el símbolo de apoyo a la discapacidad formado por dos marcas de verificación (✓✓), que pueden incluir en sus anuncios de oferta de empleo. Sin embargo, también se deberían solicitar puestos de trabajo en cualquier empresa u organización si se considera que el trabajo anunciado se adapta a la persona. No se puede predecir cómo va a reaccionar una empresa ante la solicitud de una persona con distrofia muscular de Duchenne cualificada y con potencial para ocupar el puesto anunciado.

Las organizaciones suelen ofrecer empleo a personas con distrofia muscular, sobre todo si mantienen un contacto habitual con ellas.

A menudo, los empleadores tienen buenas razones para contratar a discapacitados. Normalmente, permanecen durante más tiempo en el puesto y se entregan más a su trabajo. También pueden ser un estímulo que anime a personas con discapacidad a convertirse en clientes de la empresa (Employment-Solicitors, 2007).

Existen más formas de trabajar que la idea tradicional de solicitar un puesto en una empresa y trabajar en su sede. El proyecto New Deal también da la oportunidad de establecer un negocio propio. Algunas personas eligen trabajar de forma autónoma desde casa, haciendo trabajos como diseño de webs, contabilidad y redacción. Al analizar esta opción, hay que prestar atención a si se trabajará como empresario individual por cuenta propia, como una sociedad limitada o como una «empresa paraguas», ya que esto puede tener un efecto considerable en el derecho a prestaciones.

Existen diversas formas de buscar trabajo, incluidas algunas páginas web especializadas para personas con discapacidad, pero lo importante es no dejar de buscar oportunidades a través de cualquier método. El voluntariado, las ferias de empleo o la información de amigos pueden ser maneras tan eficaces de encontrar un trabajo adecuado como cualquier otra.

ENTREVISTAS DE TRABAJO

La persona con distrofia muscular de Duchenne es libre para decidir si quiere comunicar al posible empleador que padece dicha enfermedad. Normalmente, se aconseja proporcionar esta información antes de la entrevista para permitir hacer los preparativos pertinentes. En el Reino Unido el proyecto Access to Work (Acceso al Trabajo) también proporciona ayuda para que la persona con distrofia muscular pueda asistir a una entrevista.

Durante la entrevista, se debería insistir en las habilidades y capacidades que la persona con distrofia muscular de Duchenne puede aportar al trabajo. El entrevistado no debería dudar en preguntar qué oportunidades le ofrecerá el empleo. Es aconsejable informarse sobre la filosofía de la empresa, ya que muchas de ellas son más activas en el apoyo de personas con discapacidad que otras. Sin embargo, se recomienda a la persona con distrofia muscular que lleve preparadas propuestas sobre cómo realizar adaptaciones en el lugar de trabajo para permitirle ser competente en el empleo. Es útil, asimismo, ofrecer sugerencias sobre cómo financiar esas adaptaciones, puesto que los empleadores no siempre están al corriente de proyectos como Acceso al Trabajo (Skill: National Bureau for Students with Disabilities, Agencia para Estudiantes con Discapacidad del Reino Unido, 2006).

ADAPTACIONES DEL PUESTO DE TRABAJO

A continuación ofrecemos una serie de adaptaciones del lugar de trabajo que Batiiste (2005) recomienda para personas con distrofia muscular:

- un asistente personal en el trabajo
- acceso al lugar de trabajo y a los aseos cercanos al puesto de trabajo
- permiso para descansos lejos del puesto de trabajo
- horario de trabajo flexible para permitir citas médicas
- permiso para trabajar desde casa
- adaptación del puesto de trabajo para satisfacer necesidades como el acceso al ordenador, adaptaciones del teléfono, soportes de brazo desmontables y atriles
- aparcamiento cerca del trabajo
- formación del resto del equipo con respecto a las necesidades de la persona

Habrá que considerar diferentes adaptaciones en función del tipo de trabajo y de la persona. Es necesario alcanzar un equilibrio con respecto a lo que es y lo que no es razonable para la empresa. Algunas adaptaciones podrían impedir el trabajo de otros empleados.

DISCRIMINACIÓN

La legislación actual penaliza la discriminación a personas con discapacidad en términos de empleo, pero eso no significa que no haya casos de esta naturaleza. Hay que asegurarse de que la discriminación se produzca por la discapacidad y no por otro motivo, ya que algunas personas pueden creer que no consiguieron el trabajo o que no las ascendieron por su discapacidad, cuando, en realidad, se podría deber a no tener una mayor cualificación o a un mal rendimiento en el trabajo.

Sin embargo, cuando alguien siente que lo están discriminando por su discapacidad, debe tratarlo con el empleador para determinar si se puede resolver. Si esto fallara, la Comisión

para los Derechos de las Personas con Discapacidad del Reino Unido (Disability Rights Commission) puede proporcionar asesoramiento adecuado tanto al empleador como al empleado para resolver la situación o presentar una queja (Disability Rights Commission, 2007).

HORARIO FLEXIBLE PARA LOS CUIDADORES

La Ley de Empleo de 2002 del Reino Unido, concede a los cuidadores de una persona con discapacidad de menos de dieciocho años el derecho a solicitar un horario de trabajo flexible. Los empleadores tienen que considerar tal petición, pero pueden negarse bajo ciertas circunstancias. El gobierno del Reino Unido también está planeando poner horarios flexibles a disposición de todos los cuidadores (Dimond, 2004).

PUNTOS CLAVE

- Una persona con distrofia muscular de Duchenne puede conseguir un empleo.
- Deben planificar y analizar las opciones profesionales mientras el niño está en la escuela.
- Es aconsejable exponer a la persona a los ambientes laborales y la ética del trabajo.
- Hay diversas formas de conseguir ayuda para acceder a un empleo.
- Los lugares y métodos de trabajo se pueden alterar.
- Es necesario conocer los derechos laborales, sobre todo la Ley contra la Discriminación por Discapacidad de 1995.

ESTUDIO DE CASO

Un joven con distrofia muscular de Duchenne obtuvo un puesto de trabajo en un banco tras licenciarse en contabilidad en la universidad. El joven solicitó financiación y asistencia para poder desempeñar su trabajo. Acudió al terapeuta ocupacional local para averiguar a qué servicios y a qué tipo de prestaciones podía recurrir para ayudarlo a desplazarse al trabajo y para abordar temas relacionados con los cuidados personales en el mismo. El terapeuta ocupacional realizó una valoración completa, que le permitió identificar las necesidades del joven y elaboró un plan de cuidados. Con la intención de acelerar el proceso de financiación y de obtención de recursos, se preparó una consulta del caso. Se invitó al joven, a sus padres, a un representante del banco y a todos los organismos que podían proporcionar ayuda o recursos para permitir al joven iniciar su empleo.

El representante del banco en el que iba a trabajar aceptó encontrar un lugar apropiado en la planta baja del banco, cerca del servicio dedicado al empleo de salud ocupacional. Allí había un espacio en el que podía reunirse con sus cuidadores personales. El joven necesitaba un nivel mínimo de cuidados como para poder obtener la financiación del Fondo para la Vida Independiente (Independent Living Fund). El representante de este servicio estuvo de acuerdo en ayudar al joven a contratar a sus propios asistentes para que le ayudaran en el trabajo y el hogar, y para que lo trasladaran al trabajo y a casa.

Los costes del ayudante personal tuvieron que dividirse entre la financiación de los proyectos Vida Independiente y Acceso al Trabajo. En este último proyecto también se acordó financiar un teclado adaptado y un teléfono inalámbrico para que el joven lo usara en el trabajo, así como modificar la puerta de entrada para que tuviera un mejor acceso al banco.

REVISIÓN DEL TEMA

- ¿Qué costes podría financiar el proyecto Acceso al Trabajo?
- ¿Cómo puede ayudar un asesor de empleo a encontrar trabajo a personas con discapacidad?
- ¿Cuáles son los derechos de las personas afectadas por distrofia muscular de Duchenne en virtud de la Ley contra la Discriminación por Discapacidad de 1995 del Reino Unido?
- Nombre tres adaptaciones que ayudarían a una persona con distrofia muscular de Duchenne a desempeñar su trabajo.
- ¿Qué derechos otorga a los cuidadores del Reino Unido la Ley de Empleo de 2002?

15 Transporte

KATE STONE

INTRODUCCIÓN

El transporte es vital para los niños y adultos con distrofia muscular de Duchenne. Necesitan medios de transporte para acceder a centros educativos, hospitales, trabajo y actividades de ocio. El tipo de transporte necesario cambia durante el curso de la enfermedad y los medios de transporte utilizados varían para poder adecuarse a las necesidades de desplazamiento. Frecuentemente, los terapeutas ocupacionales participan en la valoración de necesidades de transporte para personas con distrofia muscular de Duchenne. Deben saber cómo ayudar dentro de diferentes medios de transporte, ya que a menudo acompañan a personas durante sus viajes. Los terapeutas ocupacionales también se encargan muchas veces de organizar el transporte de personas con distrofia muscular para que acudan a sesiones de tratamiento o actividades de ocio, por lo que deberían conocer sus necesidades de transporte.

Al principio, cuando un niño comienza a tener problemas de movilidad, depende de diferentes medios de transporte para ir a casa o a otros lugares. Podría necesitar una silla de ruedas o un cochecito también para acompañar a su familia cuando sale a pasear, o un taxi o un autobús para ir a la escuela.

Cuando un niño usa una silla de ruedas manual para desplazarse, puede salir y entrar de un coche normal, pero si usa una silla eléctrica, normalmente necesita viajar en un coche o furgoneta con una rampa o una plataforma (Campbell et ál., 2000). El vehículo utilizado tiene que amoldarse a la persona con distrofia muscular de Duchenne, su familia o cuidador y su silla de ruedas.

PRESTACIÓN VITALICIA POR DISCAPACIDAD (DISABILITY LIVING ALLOWANCE)

Se trata de una prestación importante que puede ayudar con los costes de los cuidados y del transporte en el Reino Unido. Los niños o adultos con distrofia muscular Duchenne que sean residentes permanentes en el Reino Unido tendrán derecho a esta subvención una vez que cumplan tres años.

Los terapeutas ocupacionales pueden ser de ayuda para obtener y rellenar una solicitud para el Certificado de Grado de Discapacidad y, a menudo, se les pide que redacten informes para apoyar las solicitudes de personas que desean obtener esta subvención.

El acceso al mayor grado de esta prestación abre la puerta a otras ayudas y servicios. Las personas con el grado de discapacidad más elevado pueden acceder al programa Motability.

PROGRAMA MOTABILITY

Motability es un proyecto benéfico creado para ayudar a las personas con discapacidad con sus necesidades de transporte. Este programa puede ayudar a personas con distrofia muscular

de Duchenne a conseguir sillas de ruedas eléctricas y coches por medio de las subvenciones de movilidad. Motability también concede subsidios del gobierno para personas que necesitan adaptaciones complejas en el coche o vehículos con fácil acceso para sillas de ruedas.

Cuando se piensa realizar adaptaciones en el vehículo o comprar sillas de ruedas eléctricas o coches caros, se recomienda buscar información fiable. Esa información puede obtenerse gracias a los vendedores acreditados recomendados por el programa Motability y a centros de movilidad situados en todo el Reino Unido. Estos centros ofrecen consejos sobre todos los aspectos del transporte y proporcionan evaluaciones detalladas que ayudan a elegir los vehículos y adaptaciones apropiados.

Este programa también sufraga los costes de las clases de conducción para gente joven, o de la persona que los lleve en coche, en caso de que no puedan conducir o no quieran hacerlo (Motability, 2007).

IMPUESTO DE CIRCULACIÓN

Las personas con distrofia muscular con el grado más elevado de dificultades de movilidad del Certificado de Grado de Discapacidad están exentas de pagar el impuesto de circulación, aunque no sean los conductores del coche, siempre que el vehículo se utilice principalmente para cubrir sus necesidades de transporte (Directgov, 2007a).

TARJETAS Y PLAZAS DE ESTACIONAMIENTO

Las autoridades locales son las que dirigen el programa de tarjetas de estacionamiento azules Blue Parking Badge Scheme, pero las tarjetas son válidas en todo el Reino Unido y en la Unión Europea. Cualquier persona con el grado más alto de dificultades de movilidad del Certificado de Grado de Discapacidad puede obtener una tarjeta de estacionamiento, aunque puede que tenga que pagar una pequeña cantidad. Las tarjetas se entregan de manera automática a las personas con el mayor grado de dificultades de movilidad. Sin embargo, también se pueden entregar, tras la pertinente valoración, a personas que no responden a los criterios para su entrega automática.

Se recomienda conseguir una tarjeta de estacionamiento lo antes posible, ya que puede ser de gran ayuda para aparcar en lugares más cercanos, sobre todo hospitales. En el Reino Unido, cada vez más hospitales piden mostrar la tarjeta de estacionamiento para poder estacionar en sus aparcamientos.

La tarjeta de estacionamiento permite utilizar gratuitamente las plazas de aparcamiento en las calles en las que se debe pagar tarifa de estacionamiento. Permite aparcar durante periodos prolongados en dichas plazas. Existen dos tipos de plazas de aparcamiento para personas con discapacidad: las establecidas por disposición legal y las que no lo están.

Muchas de las plazas de aparcamiento que se han autorizado no llegan a crearse por el tiempo que se tarda en establecer su funcionamiento legalmente. Es necesario comprobar con las autoridades locales qué tipo de plazas de aparcamiento se ponen al servicio de las personas. En el Reino Unido, las autoridades de cada localidad tienen diferentes criterios para la creación de estas plazas de aparcamiento. Los terapeutas ocupacionales locales pueden proporcionar información sobre los trámites necesarios para conseguir tarjetas y plazas de aparcamiento y pueden realizar las valoraciones que se precisan para su provisión.

Las plazas de aparcamiento en hospitales, tiendas, estaciones de tren y aeropuertos son gestionadas por los propietarios de los aparcamientos. Ellos son los que deciden los costes y criterios para el aparcamiento en dichas plazas (Directgov, 2007b).

TRANSPORTE A LOS CENTROS SANITARIOS

Existen diferentes maneras de proporcionar ayuda para que la persona asista a las citas médicas. El centro de salud puede usar una ambulancia, un coche del hospital o un taxi para recogerla y llevarla a la cita en caso de que su nivel de movilidad lo requiera. El programa Hospital Travel Cost puede ayudar a costear el viaje al hospital y el alojamiento para pasar la noche. Los costes del alojamiento sólo se sufragarán si es necesario para asistir a las citas.

El programa Hospital Travel Cost está disponible para personas con ingresos bajos, sobre todo para los que se benefician de la prestación Income Support o de los créditos fiscales Child Tax y Working Tax. Si la persona necesita acompañantes para llevarla al hospital, este programa también se encarga de los costes. Además, permite solicitar el reembolso de la tarifa de aparcamiento, si este no es gratis en el hospital (Department of Health, Ministerio de Salud, 2005).

El Fondo Social (Social Fund) ofrece una subvención de necesidades de cuidado (Community Care Grant) con el objetivo de ayudar a financiar los gastos necesarios para visitar a alguien en el hospital, pero es una subvención discrecional y para poder conseguirla hay que cumplir ciertos requisitos estrictos.

TRANSPORTE A COLEGIOS Y GUARDERÍAS

En el Reino Unido, el servicio de educación local se encarga de proporcionar transporte para llevar al colegio y a la guardería a niños con necesidades especiales, entre los que se incluyen aquellos con distrofia muscular de Duchenne. Las autoridades de cada localidad tienen su propia política en relación con el transporte gratuito al colegio o a la guardería. Si aceptan proporcionarlo, el vehículo usado deberá adaptarse a las necesidades de la persona que va a transportar y tendrá que disponer del equipamiento necesario, como rampas o plataformas. Las autoridades locales también se encargan de proporcionar un acompañante que atienda las necesidades del niño, además de transporte para viajes con el colegio o la guardería y para actividades extraescolares (Audit Commission, 2007).

TRANSPORTE A CENTROS DE EDUCACIÓN SUPERIOR

La financiación del transporte a las universidades y a los centros de formación profesional se puede obtener a través de varias organizaciones. De acuerdo con la Ley de Educación de 1996 del Reino Unido, las autoridades locales deben garantizar que los estudiantes con discapacidad no dejen de asistir a cursos para adultos por dificultades de transporte. La Ley contra la Discriminación por Discapacidad de 1995 obliga a las instituciones a realizar las adaptaciones correspondientes para garantizar que estos alumnos puedan estudiar al mismo nivel que los que no tienen una discapacidad. Estas adaptaciones incluyen la cobertura de los gastos adicionales de transporte.

Los servicios sociales y los servicios educativos también pueden colaborar financiando transporte para cursos de adultos de acuerdo con la Ley de Enfermos Crónicos y Personas con Discapacidad de 1970 del Reino Unido, pero si los recursos son limitados, cabe la posibilidad de que no se pueda ofrecer ayuda.

Tanto las autoridades locales, como universidades y centros de formación profesional pueden ofrecer información sobre diferentes recursos de financiación para gastos derivados del transporte. Estos recursos varían a lo largo del Reino Unido y también varían entre diferentes cursos. Sin embargo, si un estudiante posee el grado más alto de dificultades de movilidad del Certificado de Grado de Discapacidad, los centros de formación profesional y universidades deben tenerlo en cuenta cuando estimen los costes de transporte (Waters, 2006).

TRANSPORTE AL TRABAJO

A través del programa Acceso al Trabajo (Access to Work), se facilitan fondos a personas con discapacidad para financiar los costes adicionales de viajes, lo cual también puede incluir la financiación de un acompañante. La mayoría de las personas recurrirá al componente de movilidad establecido en su Certificado de Grado de Discapacidad para cubrir los gastos derivados del desplazamiento al trabajo (Jobcentreplus, 2007a).

VIAJAR EN COCHE PARTICULAR

Las personas con distrofia muscular de Duchenne necesitan poder acceder a un vehículo durante todas las etapas de su enfermedad. Existen distintos métodos para ayudar a introducir a la persona y su silla de ruedas en un vehículo.

En las primeras etapas de la enfermedad, un niño es capaz de entrar y salir del coche de manera autónoma pero, al viajar, puede que necesite un asiento especial que le proporcione un buen apoyo en sedestación. Antes de adquirir un asiento, es importante probarlo para asegurarse de que ofrece el apoyo postural que el niño necesita y también hay que cerciorarse de que se puede instalar de manera segura en el coche. Existen algunos arneses en el mercado que se pueden ajustar al coche para proporcionar mayor apoyo en sedestación. Al usar este tipo de arneses, el cinturón de seguridad tiene que estar abrochado. Se pueden encontrar diferentes arneses para distintos modelos de coche, así que siempre hay que comprobar que se escoge el modelo adecuado para el coche que la persona utilice, ya que usar el de otro modelo de coche podría ser peligroso.

Puesto que los asientos para niños mayores y los asientos especiales suelen ser más pesados, hay que comprobar que los padres o cuidadores puedan meter y sacar el asiento del coche fácilmente en caso de que tenga que retirarse con frecuencia. Algunos asientos especiales tienen anclajes fijos para sujetarlos al coche, lo que dificulta el pasarlos de un vehículo a otro. Otros asientos especiales pueden girar 90° para hacer que esto sea más sencillo y algunos facilitan la tarea de sentarse e incorporarse a niños con distrofia muscular de Duchenne que aún pueden levantarse.

Aunque el niño sea capaz de sentarse en un asiento de coche, va a ser necesario guardar y transportar la silla de ruedas. Tal vez los cuidadores puedan sacar y meter la silla en el coche pero, si no son capaces, existen diversas grúas para sillas que se pueden instalar en la parte trasera o lateral del vehículo o en la baka. Algunas grúas solo se pueden utilizar para levantar sillas manuales plegadas, así que es necesario comprobar que la grúa pueda levantar la silla y que encaje dentro del coche. A la hora de planear la instalación de la grúa, también debe comprobarse que haya sitio suficiente en el coche para la familia.

Si la persona con distrofia muscular de Duchenne no puede sentarse en el asiento del coche, entonces tendrá que entrar en el vehículo sentada en la silla de ruedas. Existen grúas que pueden ayudar a subir y bajar a las personas de los coches pero, normalmente, estas

tienen que ser capaces de bajar la cabeza y levantar las piernas para entrar en el vehículo. Estas grúas no son un buen sistema para alguien con distrofia muscular de Duchenne que quiera acceder al coche, sobre todo cuando se tiene la columna inmovilizada.

Se recomienda utilizar un vehículo en el que pueda entrar una silla de ruedas, es decir, un coche al que el conductor o un pasajero pueda acceder sentado en la silla. A la hora de elegir este tipo de vehículo, hay que tener en cuenta que debe haber altura suficiente para la cabeza de la persona sentada en la silla. Se debería instalar, asimismo, un reposacabezas en la silla, para reducir el riesgo de lesiones cervicales (latigazo), y la silla debe estar bien fijada al vehículo, con un cinturón de seguridad para mantener a la persona segura durante el viaje. Cuando se realizan viajes largos, resulta difícil mantener una posición erguida en la silla. Si esta es basculante, con un sistema de ajuste del ángulo de inclinación, puede ser más cómoda para viajar. Se recomienda que con la silla que se va a utilizar se hayan realizado pruebas de choque para uso en vehículos (Muscular Dystrophy Campaign, Campaña contra la Distrofia Muscular, 2006).

El acceso a este tipo de vehículos se realiza mediante una plataforma o una rampa. Algunas rampas tienen que engancharse al coche, por lo que hay que levantarlas para ponerlas en su sitio. No es el tipo de rampa ideal si se realizan muchos desplazamientos al día, puesto que los cuidadores ya tienen que realizar demasiado esfuerzo físico. El trabajo necesario para sacar a alguien de casa siempre debería minimizarse para garantizar que la salida no se convierta en una tarea ardua. Cuando se usa una plataforma para acceder al coche, hay que asegurarse de que tenga un tamaño adecuado para la silla de ruedas y que esté diseñada para cargar con el peso de la silla y la persona sentada.

La persona que ayude a alguien con distrofia muscular a acceder al vehículo debe tener una formación apropiada sobre cómo manejar la rampa o la plataforma. También debe saber cómo colocar a la persona y la silla en el vehículo para garantizar, antes de empezar el viaje, que la fijación de ambas es buena (Ricability, 2005).

VIAJAR EN TAXI

Siempre hay ocasiones en las que no se puede utilizar el vehículo propio, por lo que es importante tener acceso a medios de transporte alternativos. Uno de los más cómodos es el taxi, ya que ofrece transporte puerta a puerta. Cada vez más compañías de taxis disponen de vehículos con acceso para sillas de ruedas. Sin embargo, es recomendable comprobar el tamaño de la silla antes de reservar un taxi, puesto que algunos no son adecuados para sillas de ruedas eléctricas. En el ayuntamiento nos podemos informar sobre empresas que disponen de taxis con acceso para sillas de ruedas. En Londres y otras ciudades grandes del Reino Unido, la mayoría de los «taxi negros»¹ ofrecen acceso a sillas de ruedas, pero quizá no puedan transportar sillas eléctricas de mayor tamaño. No se debe viajar nunca con la silla situada lateralmente en un taxi o en otro vehículo, ya que no es seguro. Por motivos de seguridad, siempre hay que comprobar que los frenos de la silla estén puestos y que el interruptor de la silla eléctrica esté apagado durante el viaje en el taxi.

VIAJAR EN AUTOBÚS

El acceso a los autobuses en el Reino Unido es cada vez más cómodo para las personas en sillas de ruedas, ya que todos los autobuses nuevos deben tener accesibilidad para este tipo de sillas, aunque todavía pasará algún tiempo hasta que todos los autobuses estén adaptados. Los

nuevos autobuses con plataforma baja también benefician a niños con distrofia muscular de Duchenne, ya que eliminan el tener que sortear peldaños para entrar y salir del vehículo.

Los autobuses públicos adaptados disponen de espacios diseñados para transportar a personas con movilidad reducida. Los usuarios de las sillas deben usar esos espacios para su seguridad y la de los demás pasajeros.

Normalmente, los autocares para viajes de larga distancia no ofrecen acceso a sillas de ruedas pero, al igual que otros servicios de autobuses, se están adaptando poco a poco para ofrecerlo en algunas rutas. Incluso si actualmente existen algunos con baño accesible para sillas de ruedas, en general no cuentan con este tipo de instalación.

Al viajar en autocar o al hacer cualquier viaje de larga distancia, hay que comprobar que todo lo que la persona en silla de ruedas pueda necesitar durante el trayecto esté a su disposición, como comida o medicamentos. Antes de reservar un autocar, siempre se debe verificar con la empresa de autobuses qué tipo de instalaciones y asistencia están disponibles en las estaciones de autobús y en los autocares. También es aconsejable comprobar cómo entrar y salir de las estaciones, ya que es posible que no todas las entradas sean accesibles para sillas de ruedas. Algunas empresas también necesitan saber con antelación que habrá un usuario de silla de ruedas en el autocar durante el viaje, además de si será necesario guardar alguna silla plegable. Afortunadamente, a medida que los accesos a todos los medios de transporte vayan mejorando, no será necesario reservar ningún tipo de transporte público con antelación.

Cada vez existen más empresas que alquilan autocares con acceso a sillas de ruedas para excursiones de grupos o vacaciones y, en todo el Reino Unido, hay servicios denominados Dial a Bus que ofrecen un servicio a domicilio para personas con discapacidad.

Existen numerosos tipos de servicios y empresas de autobuses en el Reino Unido pero, en general, cuando alguien con distrofia muscular de Duchenne viaja en autobús en una silla de ruedas, la silla siempre debe ir orientada hacia delante o hacia atrás; nunca de lado, porque resulta peligroso. Cuando se viaja, es más seguro fijar un apoyo para la cabeza en la silla, ya que reduce el riesgo de una lesión cervical en caso de choque. La silla debería estar bien anclada antes de comenzar el viaje y la persona también debería llevar arneses diagonales y completos para mantenerla en la misma posición. Esas sujeciones deberían ir fijadas al autobús. Lo ideal sería que las personas jóvenes con la columna inmovilizada llevaran un arnés completo para asegurarse de que puedan mantener una posición erguida durante el viaje. El arnés también evitará que se caigan hacia adelante. Nunca deberían viajar sólo con un cinturón normal.

El acceso del autobús para sillas de ruedas tiene que situarse siempre en la parte trasera o lateral derecha del vehículo. Normalmente consiste en una rampa o plataforma. Las rampas de acceso deberían disponer de un ancho mínimo de 800 mm y superficie antideslizante (Disabled Persons Transport Advisory Committee, Comité Consultivo para el Transporte de Personas con Discapacidad, 2001).

VIAJAR EN TRANSBORDADOR Y BARCO

Al igual que es importante comprobar las instalaciones y el acceso en las estaciones de autobuses, también deberían verificarse estas cuestiones en las zonas portuarias cuando se vaya a embarcar en transbordadores o barcos. Hay que cerciorarse de la existencia tanto de aseos como de cafeterías o restaurantes adaptados en los edificios del muelle, ya que frecuentemente se producen retrasos en las embarcaciones debido al estado del tiempo.

A veces, los puertos son enormes, por lo que debe comprobarse la distancia que hay que recorrer a pie o en silla de ruedas hasta el barco. Si la distancia es larga, debe comprobarse que existen medios de transporte alternativos para desplazarse por el recinto portuario. Las instalaciones en los puertos varían dentro del Reino Unido y en el extranjero, así que hay que comprobar qué se ofrece en cada puerto.

Como los transbordadores y cruceros son de diferentes compañías, hay que comprobar qué servicios e instalaciones ofrece cada una de ellas antes de hacer una reserva. Algunas tienen políticas que obligan a la persona con discapacidad a ir acompañada.

Las embarcaciones también varían unas de otras. Aunque las modernas tienen acceso para sillas de ruedas, con camarotes, aseos y ascensores entre cubiertas accesibles, todavía existen embarcaciones antiguas sin acceso a sillas de ruedas, como ocurre con otros medios de transporte. Por lo tanto, se debe informar a la empresa sobre el tipo de acceso necesario para que indiquen si la embarcación se adapta a las necesidades del viajero.

Hay que analizar cómo se embarca en un transbordador. Si se accede en un vehículo y hay que bajar desde la cubierta para coches, hay que intentar aparcar cerca de un ascensor que lleve a las otras cubiertas. Embarcar a pie o en silla de ruedas no debería de ser un problema, pero algunas rampas de acceso pueden ser muy empinadas. En ese caso, quizá se pueda acceder a la embarcación a través de la cubierta para coches.

A la hora de planificar un crucero, hay que asegurarse de que todas las zonas públicas, así como las instalaciones en los camarotes, permitan el acceso a la persona que viaja y a sus acompañantes. Se recomienda comprobar si las instalaciones sanitarias y las camas se ajustan a sus necesidades. Las personas que usan sillas de ruedas eléctricas tienen que verificar que haya una toma de corriente disponible para cargarlas. Aquellos que necesiten oxígeno deben comprobar si existe un suministro a su disposición a bordo.

VIAJAR EN TREN

Cuando se viaja en tren, se debe comprobar que en las estaciones existe un acceso adecuado al tren para la persona en silla de ruedas y que tanto ella como la silla pueden ir en el vagón, ya que ciertas sillas de ruedas grandes no caben dentro de los trenes normales. Algunas estaciones antiguas no son accesibles, lo que obliga a elegir estaciones de origen y de destino diferentes, con mejor acceso. El personal de la estación podría tener que acompañar a la persona a los trenes por vías distintas a las de los pasajeros con movilidad. También podría ser necesario instalar rampas para entrar y salir del tren. Debe concertarse asistencia con antelación para poder subir al tren, hasta que todas las estaciones y trenes sean accesibles. Sin embargo, si se viaja en tren con frecuencia, puede que no haga falta. El National Rail Enquiries, operador ferroviario del Reino Unido, ofrece información sobre el acceso a estaciones específicas. Para viajes más largos, hay que comprobar que haya aseos y servicios de restauración accesibles. El servicio Eurostar es accesible para personas en sillas de ruedas pero hay que asegurarse antes de viajar de que los otros servicios ferroviarios europeos también lo son (National Rail, 2006).

VIAJAR EN METRO

Las personas con movilidad reducida no pueden utilizar la mayoría de los metros, aunque algunas líneas más modernas son accesibles. Existe una guía de acceso al metro de Londres que proporciona detalles sobre las estaciones a las que se puede acceder evitando escaleras tanto fijas como mecánicas.

VIAJAR EN TRANVÍA

Los sistemas modernos de tranvía en todo el Reino Unido son accesibles para sillas de ruedas, pero se recomienda comprobar que puedan albergar sillas de ruedas eléctricas de mayor tamaño.

VIAJAR EN AVIÓN

Las compañías aéreas tienen diferentes políticas, servicios y tarifas para usuarios de sillas de ruedas. Antes de reservar un vuelo debe comprobarse qué ofrece cada compañía y verificar si los aeropuertos, aviones y aseos en cada etapa del viaje son accesibles. Hay que recordar que la tripulación del avión no puede ayudar con el aseo personal (Disabled Living Foundation, Fundación para Personas Discapacitadas, 1994). Es necesario detallar las formas de traslado hasta el avión y del aeropuerto al alojamiento de vacaciones que se necesitan, para asegurarse de que se adaptan a las necesidades de todos los que viajan en el grupo.

La mayoría de las personas con distrofia muscular de Duchenne deben comprobar que existen asientos adecuados en el avión, ya que a menudo necesitan apoyo postural. Siempre que se avise con antelación, las compañías aéreas pueden atender solicitudes de sedestación. La mayoría de las compañías transportan gratis los dispositivos de movilidad y ofrecen suministro de oxígeno durante viajes largos si así se solicita.

REDUCCIÓN DE TARIFAS

AUTOBUSES

Los residentes en Escocia con un grado alto o medio en el Certificado de Grado de Discapacidad tienen derecho a un autobús gratuito en viajes locales o de larga distancia en toda Escocia. Para acceder a este servicio, se necesita la tarjeta National Entitlement Card, que se puede conseguir a través de las autoridades locales. La tarjeta Companion Concessionary Card, disponible en este programa, permite a un acompañante viajar gratuitamente para asistir a la persona durante el viaje (Transport Scotland, 2007).

En Inglaterra, se pueden realizar viajes gratuitos en la localidad fuera de hora punta, pero si se vive en Gales, los viajes en autobús son gratis a cualquier hora. A través de las autoridades locales se pueden conseguir bonos de autobús. En Irlanda del Norte se ofrecen viajes a mitad de precio mediante el programa Smart Pass para las personas cuyo Certificado de Grado de Discapacidad indique que tienen dificultades en la movilidad.

Algunas empresas ofrecen billetes a mitad de precio en viajes de larga distancia entre Escocia, Inglaterra y Gales.

TRENES

La tarjeta Railcard para personas con discapacidad ofrece a una persona con distrofia muscular y a un acompañante un descuento de un tercio del precio del billete en Inglaterra, Escocia y Gales. Esta tarjeta no es gratuita. Sin embargo, el usuario de silla de ruedas que tiene que viajar en tren sentado en la silla también tiene derecho a descuentos en sus billetes y los de un acompañante sin la tarjeta Railcard. En Irlanda del Norte, la persona con distrofia muscular puede viajar por la mitad de precio mediante el programa Smart Card.

TRANSBORDADORES

Cada compañía de transbordadores tiene su propia política respecto a las tarifas reducidas para pasajeros con discapacidad. Se debe contactar con la compañía para averiguar qué concesiones ofrecen, aunque algunas no las contemplan.

TAXIS

Muchas zonas del Reino Unido disponen de programas de bonos para taxi (Taxi Voucher Scheme) para personas con discapacidad que no pueden utilizar el transporte público.

COMPAÑÍAS AÉREAS

Generalmente, las compañías aéreas no ofrecen tarifas reducidas a pasajeros con movilidad reducida.

PERROS DE ASISTENCIA

La mayor parte de los medios de transporte público en el Reino Unido permiten que los perros de asistencia para las personas discapacitadas viajen gratis, pero pueden existir requisitos específicos que hay que respetar para que el animal pueda viajar.

ACOMPANANTES

Como ya se mencionó anteriormente, existen algunas tarifas reducidas para acompañantes que viajan con personas con distrofia muscular de Duchenne. La Cruz Roja también proporciona asistentes y transporte adecuado para estas personas y sus familias. Normalmente se aplica una tarifa a este servicio (British Red Cross, Cruz Roja Británica, 2007).

SILLAS DE RUEDAS

Las sillas de ruedas son una forma de transporte esencial para las personas con distrofia muscular de Duchenne. Son necesarias para participar en la vida diaria cuando se tienen dificultades para caminar. Dependiendo de la etapa de la enfermedad, se necesitarán distintos tipos de silla de ruedas. A la hora de elegir una de ellas, hay que asesorarse sobre los diversos modelos disponibles en el mercado y sobre cómo se pueden financiar. Además de los centros de movilidad de los que ya hemos hablado, la organización benéfica Whizz-Kidz ha creado centros de movilidad especiales para niños, en donde se proporciona asesoramiento profesional (www.whizz-kidz.org.uk) y ayuda para financiar sillas de ruedas.

Las personas con distrofia muscular de Duchenne presentan necesidades complejas respecto a las sillas de ruedas y, por eso, el servicio de sillas del Sistema Nacional de Salud del Reino Unido (NHS) aún lucha para proporcionar sillas de buena calidad a las personas con distrofia muscular.

Los terapeutas ocupacionales se encargan de remitir a los usuarios para que se realice una valoración de las sillas de ruedas y también pueden participar en dicha valoración y en la provisión de la silla. Los modelos de sillas cambian constantemente y en cada centro del NHS se proporcionan diferentes servicios. Es importante informarse sobre las sillas de ruedas disponibles y los tipos de financiación antes de realizar la valoración.

La asociación Campaña contra la Distrofia Muscular ofrece información detallada y actualizada sobre sillas de ruedas adecuadas para personas con distrofia muscular a terapeutas ocupacionales que no tengan experiencia en el trabajo con este grupo de usuarios. Sin embargo, se recomienda probar las sillas antes de adquirirlas (Muscular Dystrophy Campaign, 2006).

En primer lugar, los terapeutas ocupacionales normalmente remiten a la persona con distrofia muscular al servicio del NHS local. Cada uno de estos servicios tiene sus propios criterios respecto a la provisión de sillas, pero normalmente las financian total o parcialmente. Los plazos desde la fecha de remisión hasta la entrega de la silla pueden ser bastante largos. Si los servicios de sillas de ruedas proporcionan una silla, hay que informarse sobre quién es el responsable de mantenerla y quién se encargará de enseñarle a la persona cómo usarla (Turner et ál., 2002).

Normalmente, existen medios de transporte disponibles para acudir al centro de sillas de ruedas en donde se realizan la mayoría de las valoraciones. Se recomienda ir con un profesional, como un fisioterapeuta o un terapeuta ocupacional, que esté familiarizado con las necesidades, en cuanto a sedestación se refiere, de una persona con distrofia muscular de Duchenne, y con su situación familiar. Estos profesionales pueden comprobar que el asiento se adapta a las necesidades del usuario y de su familia.

Cuando el servicio de sillas de ruedas del NHS tiene problemas para financiar el tipo de silla que se necesita, esto puede generarle estrés a toda la familia. Muchas veces, disponer de un trabajador social u otro profesional que pueda buscar otras fuentes de financiación para las sillas de ruedas u otro equipamiento de transporte es de gran ayuda para la familia. Si se necesita la silla de ruedas principalmente por motivos escolares, los servicios educativos podrían financiarla y, en algunos casos, cuando se necesita para realizar diversas funciones en diferentes áreas, distintos organismos podrían financiar estos diversos usos. Por ejemplo, se podría utilizar una combinación del NHS, los servicios sociales y financiación educativa para garantizar una silla apropiada.

Si no se puede financiar la silla mediante esas vías, existen muchas organizaciones benéficas que ofrecen financiación, información y apoyo. No se debería subestimar el valor de la ayuda que esas organizaciones ofrecen a las personas con distrofia muscular de Duchenne. Puede ser un buen apoyo práctico y económico, así como una fuente de información y apoyo afectivo.

SEGURO

Los coches y las sillas de ruedas son bienes valiosos; por lo tanto, es necesario que el dueño los asegure para garantizar que se puedan sustituir en caso de que se estropeen. Se recomienda también concertar un servicio de mantenimiento para sillas de ruedas complejas. La mayoría de las empresas ofrecen este tipo de servicios para sillas y coches antes de su adquisición. El coste de la compra puede aumentar, así que debe tenerse en cuenta al elegir los coches o sillas de ruedas.

PUNTOS CLAVE

- Deben probarse las sillas de ruedas y los vehículos antes de comprarlos.
- Hay que asegurarse de que la persona, su silla de ruedas y su familia puedan acceder a cualquier vehículo.

- Debe comprobarse que existe un acceso disponible en cada etapa del viaje.
- Solicitar subvenciones y ayudas para los costes del transporte.
- Debe comprobarse si existen tarifas reducidas.
- Hay que cerciorarse de que la persona se encuentra en una posición segura antes de iniciar el viaje.

ESTUDIO DE CASO

La madre de un niño de nueve años con distrofia muscular de Duchenne se puso en contacto con su terapeuta ocupacional y con el trabajador social local porque tenía dificultades para aparcar cerca de su casa. El niño utilizaba una silla de ruedas eléctrica para desplazarse y su familia había alquilado un vehículo accesible para sillas de ruedas mediante el programa Motability. Al coche se accedía a través de una rampa en la parte trasera del vehículo. Durante una visita a la casa de esta familia, la madre explicó que muchas veces no podía aparcar el coche cerca de su casa, debido a la cantidad de vehículos que intentaban aparcar en el limitado espacio disponible en el barrio. La casa no tenía ni entrada para aparcar ni garaje. Se decidió que el terapeuta ocupacional solicitaría una plaza de estacionamiento reservada a personas con movilidad reducida al lado del hogar familiar.

Normalmente, el terapeuta ocupacional se pone en contacto con el departamento local de urbanismo para averiguar si se pueden proporcionar plazas reservadas en vías específicas, pero en este caso la casa estaba situada en un complejo residencial complicado, con casas ubicadas alrededor de una serie de aparcamientos. Entonces, el terapeuta ocupacional tuvo que informarse sobre quién era el propietario del aparcamiento y escribirle para preguntarle si podía proporcionar o dar permiso para ubicar una plaza reservada y delimitarla para la familia.

El propietario era una asociación para la vivienda, cuyo fin es proveer viviendas a precios razonables. Esta rehusó la petición, porque la familia había comprado la casa y ellos no querían proporcionar ese servicio a personas que no fueran inquilinas. El terapeuta ocupacional se puso de nuevo en contacto con la asociación y le pidió permiso para pintar una plaza reservada para la familia en el aparcamiento.

La organización respondió a la familia y aceptó concederles una plaza de aparcamiento si pagaban lo que costara pintarla. La familia informó al terapeuta y le dijo que no se podían permitir ese gasto. El terapeuta ocupacional se puso en contacto una vez más con la asociación para pedirle si podía proporcionar la plaza de aparcamiento sin ningún coste. Finalmente, la asociación aceptó.

En este caso, el terapeuta ocupacional consiguió financiación de los servicios sociales para cubrir los costes de la plaza de aparcamiento, ya que esto servía de ayuda a la madre como cuidadora y permitía reducir el estrés de la familia. La plaza de aparcamiento también garantizaría que hubiera espacio suficiente detrás del coche para permitir que el niño pudiera acceder al vehículo. Antes, la parte trasera estaba bloqueada muchas veces por otros coches aparcados demasiado cerca. Si bien este proceso para facilitar la plaza de aparcamiento parece bastante sencillo, la realidad es que se tardó casi dos años desde la primera petición hasta que finalmente se consiguió. Lo que retrasó todo fue convencer a la asociación para la vivienda para tomar una decisión, ya que consideraba que no era de su incumbencia, porque la petición no venía de uno de sus inquilinos. Fue necesaria mucha presión por parte de políticos locales para que atendieran la petición después del primer rechazo.

Intentar averiguar a quién le correspondía legalmente pintar la plaza de aparcamiento también supuso otro motivo de demora, puesto que el departamento de carreteras rehusó pintarla por estar en un aparcamiento. El retraso final se debió a que era necesario esperar a un día que no lloviese para proceder a pintar la plaza reservada a personas con movilidad reducida.

REVISIÓN DEL TEMA

- Enumere tres ventajas de disponer de una tarjeta de estacionamiento Blue Parking Badge.
- ¿Cuál es la posición más segura para una persona que viaja en un vehículo?
- ¿Qué financia el programa Hospital Travel Cost Scheme?
- ¿Qué es peligroso para una persona que viaja en una silla de ruedas?
- ¿Quién puede viajar de forma gratuita con una persona con discapacidad en un taxi?

¹ N. de los T.: Se denominan así los típicos taxis de Londres.

16 Impacto emocional y duelo anticipatorio

CLAIRE TESTER

INTRODUCCIÓN

Como se mencionó en el tercer capítulo, los jóvenes con distrofia muscular de Duchenne experimentan una pérdida de la fuerza muscular, así como de las funciones y habilidades asociadas a ella. La pérdida avanza a medida que la enfermedad se desarrolla. Aunque el profesional sanitario puede observar esta pérdida, no siempre la comprende. Además, cuando el joven llega al final de la adolescencia y al comienzo de la veintena, es completamente consciente de su propio pronóstico. Esto se va agravando con el empeoramiento y el fallecimiento de compañeros con distrofia muscular de Duchenne, que pueden ser amistades del colegio, de la asociación Campaña contra la Distrofia Muscular y/o del centro de atención a niños. No se debe subestimar el impacto que los fallecimientos causan por la proximidad con el propio joven, aunque no siempre se reconozca del todo.

La toma de conciencia de una pérdida inminente o la ansiedad que se experimenta antes de la pérdida es lo que se conoce como pérdida anticipada (Tester, 2007). Alguien cercano a la persona también puede experimentarla. Trataremos este tema después del apartado dedicado al dolor.

A continuación, se comentarán algunos de los procesos de dolor anticipado y de dolor y pérdida con la finalidad de proporcionar al terapeuta una visión que le permita preparar el enfoque terapéutico.

PÉRDIDA

La pérdida se entiende como una carencia (de alguien o de algo que falta), una herida y una derrota, como cuando se pierde en una competición (Longman, 1976). Se utiliza también esta palabra para describir el duelo. Perder algo implica además procurar encontrar o recuperar el objeto perdido. Existe un periodo de añoranza de lo que se ha perdido, que conlleva tristeza o necesidad. Este periodo es reemplazado por la aceptación de haber perdido y la readaptación para vivir sin lo que se ha perdido. La pérdida de fuerza muscular y movimiento causada por la distrofia muscular de Duchenne es acumulativa y progresiva. Hoy en día no hay ninguna forma de prevenir estas pérdidas, y las personas que las experimentan permanecen impotentes ante su progreso. Normalmente, se suelen obviar y no se presta atención a las capacidades físicas de uno mismo, pero es preciso tener en cuenta la pérdida de fuerza muscular en niños y chicos jóvenes.

La parálisis, en la distrofia muscular de Duchenne, tiene lugar de forma gradual y progresiva. Para considerar la respuesta afectiva a esta pérdida, o pérdidas, es necesario entender algunos de los patrones de comportamiento que pueden tener lugar y que modelan la intervención y el enfoque terapéuticos. La pérdida de la fuerza, función y habilidades musculares se puede comparar con el duelo relacionado con aspectos de uno mismo. Así, el proceso de duelo, que se percibe como normal, a pesar de ser realmente desolador a nivel emocional, puede tener lugar en jóvenes con distrofia muscular de Duchenne. Los terapeutas

que trabajan con chicos con distrofia muscular de Duchenne y sus familias quizá se muestren abiertos y poco sorprendidos, incluso displicentes, por la nueva pérdida de función que el chico presenta. Esta actitud puede perturbar al hijo y a los padres. Puede ser útil empezar preguntándole al chico cómo lleva la enfermedad y si hay algo que le resulte particularmente difícil. Así, el terapeuta colabora en la compensación de la pérdida, al buscar formas de mejorar la funcionalidad mediante el posicionamiento, la valoración y la provisión de material de apoyo, incluidos los productos de apoyo, cuando sea necesario. En primer lugar, es importante que el terapeuta escuche del chico y de la familia su *propia* experiencia de pérdida, en vez de proyectar las percepciones y creencias del terapeuta sobre la familia. Se debe empezar siempre por saber dónde se encuentra el joven y eso implica escuchar primero.

DUELO

El duelo se considera un proceso normal después del fallecimiento de alguien cercano. Sin embargo, esta pena envolvente y profunda afecta a la capacidad para enfrentarse a actividades normales del día a día. Esto es algo reconocido por la sociedad. Por ejemplo, en los trabajos se conceden permisos por asuntos personales como reconocimiento de la necesidad de la persona de tomarse su tiempo para superar la pena y de las dificultades que eso supone para desempeñar tareas habituales. Existen diferentes modelos teóricos del comportamiento que consideran que el proceso de duelo está formado por tareas, etapas, estados afectivos, una serie de estrategias y comportamientos que pueden variar. El periodo de tiempo que se requiere para recuperarse o readaptarse a la pérdida de la persona no se puede determinar, porque es individual y único para cada caso.

Freud señaló que cuanto más profunda es la pérdida para la persona, mayor será el impacto y más se tardará en aceptarla, si finalmente llega a conseguirse (Freud, 1917). Afirmó también que la tristeza del duelo no solo puede experimentarse con la pérdida o muerte de una persona, sino también con la pérdida de un ideal, de la libertad o de un concepto abstracto relacionado con el propio yo. Esto podría incluir la percepción del propio futuro, como, por ejemplo, la conciencia de uno mismo como alguien paralizado en el futuro en vez de una persona activa físicamente.

El duelo se ha considerado como algo de lo que uno se recupera (Guntripp, 1992); esta visión fomenta la idea de que algo se deja atrás y se olvida para poder seguir adelante. Se trata de una visión lineal que, según Murray Parkes (1998), está formada por cuatro etapas: comienza con la incredulidad, la búsqueda activa y la rabia, pasa por la desesperación y sigue con la adaptación y la aceptación.

Esta visión presenta reminiscencias de un modelo médico de proceso y recuperación (Greenstreet, 2004) pero, aunque las etapas se pueden identificar, no están bien definidas y no siempre siguen ese orden. Walter (1996) propuso un proceso de duelo que requería una biografía de la pérdida, es decir, una forma de encontrar un sentido y un significado en ella. Esta pérdida se reabsorbe emocionalmente, en relación con el objeto o con quien ya no está presente y se recuerda. Walter afirmaba que lo que se ha perdido ha sido, y sigue siendo, parte del ser afectivo de la persona que experimenta el duelo y no se puede olvidar o dejar atrás.

Stroebe y Schut (1999) presentaron un modelo diferente que afirma que una persona puede desplazarse hacia atrás y adelante a través de diferentes tareas de afrontamiento del duelo. Definieron esas tareas o actividades como orientadas hacia la pérdida u orientadas hacia la recuperación. Las tareas pueden incluir la organización del funeral del difunto mientras aún están en la fase afectiva de incredulidad.

Para alguien que ha perdido función muscular, que no puede mantenerse de pie ni caminar de manera autónoma, esto implica el uso activo de una silla de ruedas, aunque todavía desee levantarse y caminar. Stroebe y Schut (1999) afirmaron que las personas no son emocionalmente estáticas, sino que se mueven entre distintos estados que aparentemente afrontan, mientras que son incapaces de adaptarse y aceptar lo que ha sucedido. Este modelo dinámico no muestra un patrón determinado, sino que el individuo define el ritmo y el proceso, y cada experiencia es única. Esto hace que nos preguntemos qué duelo no es normal. ¿Cómo podemos decir de alguien que tiene dificultades con el duelo o que está «anclado» en el duelo? No podemos tratar este tema a fondo aquí, pero en el momento en que una persona sufre problemas persistentes en el funcionamiento diario que afectan a su salud y bienestar, o a los de otros, es cuando se hace necesario remitirla a servicios de salud mental.

El duelo se puede concebir como un fenómeno afectivo y psicológico que puede tener lugar varias veces durante la vida. Afecta a la sensación de bienestar y causa dudas de naturaleza espiritual o religiosa, preguntas sobre la propia existencia, de la percepción de significado y utilidad. El duelo y el dolor asociado también pueden acompañar la pérdida traumática de ciertos aspectos de uno mismo, como en casos de parálisis, lesión o ruptura de una relación. Hay que tener en cuenta la fragilidad de la confianza en uno mismo, de la autoestima y la identidad cuando un joven aún está creciendo y se está desarrollando con una enfermedad degenerativa. No siempre se reconoce la tristeza en los niños, ya que, a menudo, se considera que el duelo es algo que pertenece a la edad adulta.

DUELO ANTICIPATORIO

El dolor anticipatorio o duelo anticipatorio se puede producir durante algún tiempo antes de una pérdida. Consiste en una anticipación de algo que se espera y que se entiende que va a suceder, y esta pérdida se trata de forma activa como un proceso de duelo, incluso si la persona o el objeto de la pérdida anticipada está presente. Esto quiere decir que alguien puede pasar por ciertas fases de tristeza debido a una pérdida prevista, no por una fase única. Cuando algo ocurre, la pérdida anticipada no alivia el proceso de duelo, sino que este sigue siendo fuerte y se produce de todas formas (Corr et ál., 1997). El duelo anticipatorio implica una preocupación intensa por la persona u objeto que se teme perder, y un ensayo o preparación mental para la pérdida, con un análisis de los reajustes necesarios tras el acontecimiento (Tester, 2007). Puede sucederles a algunos padres cuando se les comunica el pronóstico de distrofia muscular de Duchenne mientras sus hijos aún son bebés o niños pequeños. Puede pasarle también a los jóvenes. El dolor afectivo que provoca es considerable y pocas veces se reconoce abiertamente su existencia. Los jóvenes quizá sean conscientes de los sentimientos y emociones de sus parientes cercanos y eso puede aumentar la dificultad de aparentar estar contentos por el bien de los padres. Como señaló el personal de un centro de atención a enfermos (véase capítulo 17), esos sentimientos de pérdida y duelo anticipatorio están presentes en los jóvenes, aunque los intenten reprimir. El duelo anticipatorio crea una tensión que se guarda en el interior y que, inconscientemente, causa expectación.

CUANDO ALGUIEN FALLECE

Como se mencionó anteriormente, los jóvenes con distrofia muscular de Duchenne pueden sufrir dolor por la muerte de compañeros con la misma enfermedad. A veces, se debe al fallecimiento de familiares o amigos íntimos. Una madre contó en cierta ocasión: «Ha perdido a cuatro amigos con DMD recientemente y se ha vuelto muy retraído. Aunque quiero evitar que se entere de las muertes, no puedo, porque habitualmente está en contacto con sus

compañeros. Se ha puesto muy filosófico, pero está apesadumbrado y pregunta: ¿Voy a ser el próximo?»

Como hemos visto, el duelo es un proceso normal que experimentan los jóvenes con distrofia muscular de Duchenne. Se puede acentuar con el conocimiento de la propia enfermedad, aunque no necesariamente. Hay que reconocer que se está pasando por esta fase y se debe ayudar a la persona a sobrellevar este proceso. Para algunos, esto implica escribir algo, por ejemplo una biografía en la que se recuerda la amistad con el fallecido; para otros, puede ser útil la ayuda de un sacerdote para hacer una ceremonia o una conmemoración. Asistir al funeral o visitar la tumba de la persona para decirle adiós sirve de ayuda durante el proceso de duelo, pero no siempre se ofrece esta posibilidad, debido a la protección y la susceptibilidad por parte de los padres del hijo con distrofia muscular de Duchenne, o por parte de aquellos profesionales sanitarios implicados. Deberíamos tener presente que cuando un joven está triste, los pensamientos y sentimientos de melancolía que comparte con los profesionales sanitarios pueden conllevar reflexiones sobre la percepción de sí mismo, lo que es normal durante el duelo y, al mismo tiempo, especialmente intenso.

Además, debe tenerse en cuenta que los padres del joven también se pueden ver más gravemente afectados por el fallecimiento del amigo de su hijo con distrofia muscular de Duchenne.

RESUMEN

La pérdida y el duelo anticipatorio no se limitan a la distrofia muscular de Duchenne, ya que estos aspectos trascienden a otros problemas de salud física y mental con los que se encuentra el terapeuta ocupacional. Sin embargo, es necesario ser conscientes y mostrar sensibilidad ante las diferentes experiencias y profundidades de los sentimientos de pérdida cuando se trabaja con niños y jóvenes con distrofia muscular de Duchenne. El terapeuta ocupacional debe centrarse en todo momento en la vida diaria y en posibilitar la independencia, pero la actitud y el enfoque de los terapeutas son fundamentales para una relación profesional positiva con el joven y su familia. Desgraciadamente, ha habido ocasiones en las que, debido al papel clave del terapeuta ocupacional, alguna familia se ha sentido disgustada con su actitud, lo cual no ayuda a nadie y resulta innecesario. El terapeuta debe mostrar tacto, sensibilidad y diplomacia, además de capacidad de comprensión de las dificultades que la familia puede estar viviendo.

PUNTOS CLAVE

- Una persona puede sentir duelo por su propio futuro, o por la pérdida de sus habilidades o de la fuerza muscular.
- La pérdida y duelo afectan a la persona desde el punto de vista afectivo, psicológico y físico.
- El duelo o pérdida anticipatoria puede producirse durante algún tiempo antes de un suceso anticipado.
- Es necesario considerar los diferentes aspectos de la pérdida con un enfoque terapéutico sensible.
- El joven con distrofia muscular de Duchenne y su familia pueden necesitar apoyo en el duelo cuando un amigo muere.

ESTUDIO DE CASO

Ian es un joven de 18 años que vive en casa con sus padres. Acaba de dejar el colegio y por ahora no tiene ningún plan. Hace poco que ha adquirido una nueva silla de ruedas eléctrica con asiento basculante porque ya no puede ajustar su propia posición al sentarse para aliviar la presión. Sus padres se dan cuenta de que su estado de ánimo está más bajo que de costumbre desde hace dos semanas y que es reacio a salir. A ellos les preocupa que se deba a que no se sienta contento con algún aspecto de la nueva silla. Como ha dejado el colegio, ya no acude a su fisioterapeuta escolar para realizar ejercicios pasivos, ni ve al terapeuta ocupacional. Muchos de sus amigos del colegio se están preparando para ir a la universidad o a un colegio universitario y viven lejos de su casa.

- ¿Qué podría estar influyendo en el estado de ánimo apagado de Ian?
- ¿Cómo se le podría apoyar? ¿Quién lo podría hacer?

REVISIÓN DEL TEMA

- Elija dos teorías sobre el duelo y, después de explorarlas más a fondo, comente sus diferencias y semejanzas.
- Explique que es la aflicción, el duelo y la pérdida o duelo anticipatorio.
- Reflexione sobre la experiencia de perder fuerza muscular, habilidades y capacidades relacionadas y cómo pueden afectar al adolescente.
- Comente la afirmación de que «El duelo es un proceso normal».

17 El papel de los centros de atención a enfermos

CLAIRE TESTER

INTRODUCCIÓN

Muchos niños y jóvenes con distrofia muscular de Duchenne están al corriente de la existencia de centros de atención infantiles, pero no todos los conocen. Dado que no todos los niños con distrofia muscular Duchenne son remitidos a centros de atención a niños, ya que sus padres o los profesionales sanitarios no los consideran de ayuda, se plantea la cuestión de analizar qué función tienen estos centros en relación con la distrofia muscular de Duchenne. En lo referente al papel de los centros infantiles, antes de hablar sobre lo que aportan a las familias e hijos con distrofia muscular de Duchenne, podría ser de ayuda definir qué es un centro de atención, la diferencia entre uno infantil y uno para adultos, así como definir los cuidados paliativos.

CENTROS Y CUIDADOS PALIATIVOS

Los centros de atención a enfermos nacieron como un lugar de refugio, o descanso, regidos por una orden monástica, para el descanso de los peregrinos. Ahora se definen como un programa, o un complejo, que proporciona los cuidados necesarios y atiende las necesidades afectivas, físicas, espirituales y sociales de personas con una enfermedad terminal y sus familias, tanto en un centro de día como en casa (Dorlands, 2005). Se hace hincapié en el alivio del dolor y en la mejora de la calidad de vida. Así, podemos comprobar que estos centros han evolucionado hacia una concepción particular de los cuidados, que ya no se limita simplemente a ofrecer unas instalaciones.

El movimiento de los centros de atención para niños fue iniciado por Cicely Saunders en Londres en la década de 1960, para proporcionar atención al dolor y las necesidades de cuidados paliativos de personas con cánceres terminales. Algunas organizaciones benéficas como Marie Curie crearon centros para pacientes con cáncer. Se constató que las personas con patologías benignas también necesitan cuidados paliativos y se crearon más centros de atención. Todos estos centros proporcionaban cuidados y un ambiente adecuado para el final de la vida a adultos con enfermedades terminales. En 1981, se abrió el primer centro del mundo de atención a enfermos para niños en Helen House (Oxford). Estaba destinado a niños con enfermedades terminales y con necesidad de cuidados paliativos por enfermedades malignas y benignas. Proporcionaba servicios de respiro a toda la familia, estancias cortas y apoyo, así como cuidados paliativos para niños cuando era necesario.

Existen muchos centros de atención para niños en el Reino Unido y en todo el mundo que utilizan este modelo original de apoyo a los niños y a las familias, y que ofrecen programas de respiro y cuidados terminales. También incluye el apoyo a la familia durante el duelo después del fallecimiento del niño o del joven.

Los cuidados paliativos han sido reconocidos como un campo específico de la práctica médica (Hynson y Sawyer, 2001). En un principio, se concebían como la provisión de cuidados terminales al final de la vida de una persona, pero se han desarrollado hasta ofrecer

también cuidados para enfermedades crónicas y enfermedades con una corta esperanza de vida. Puesto que a los niños también se les puede diagnosticar este tipo de enfermedades, como la distrofia muscular de Duchenne, durante el nacimiento o a una edad temprana, se puede afirmar que estos niños y sus familias también necesitan cuidados paliativos. La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos para niños como «el cuidado del cuerpo, la mente y el espíritu del niño», así como el apoyo a la familia. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias (OMS, 1998). Sin embargo, aunque los cuidados paliativos consisten en «cuidar» a la persona y preocuparse por ella, también implican trabajar con el paciente para ocuparse de todas sus necesidades y «trabajar para conseguir una mejor calidad de vida, única y personal para cada uno» (Tester, 2007). Ello supone apoyar y desarrollar el potencial de la persona para conseguir que sea lo más independiente posible, lo cual implica tomar decisiones y escoger por sí misma, ser lo más activa posible y vivir la vida al máximo.

Se ha acuñado el término «rehabilitación paliativa» como reconocimiento de la adaptación y reajuste permanente para vivir con una enfermedad degenerativa (Bray y Cooper, 2003). Cuando pensamos en los niños, debemos tener en cuenta que están creciendo y desarrollándose, aprendiendo sobre el mundo que los rodea y que necesitan explorarlo y comprometerse con él. Los niños necesitan unos cuidados paliativos muy diferentes de los adultos, y eso se refleja en los centros de atención a niños. Un centro de este tipo ofrece apoyo al niño, en el periodo de desarrollo, y también a toda la familia, incluidos hermanos y abuelos. Frecuentemente, el equipo multidisciplinar del centro está compuesto por enfermeros, un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional, un trabajador social, un asistente juvenil, un capellán y cuidadores, así como voluntarios y profesionales sanitarios complementarios. Un centro infantil puede ofrecer apoyo a una familia durante varios años, en función de sus necesidades, lo cual no tiene por qué requerir una estancia de respiro familiar durante algún tiempo. Por lo tanto, ¿dónde encajan los niños y jóvenes con distrofia muscular Duchenne en este tipo de cuidados? ¿Necesitan cuidados paliativos o más bien rehabilitación paliativa? Como se ha mostrado, la concepción de estos centros ha cambiado y sigue evolucionando, al igual que los cuidados paliativos. Mucha gente aún asocia los centros de atención a enfermos a la idea de muerte y a fallecer, a pesar de que los centros infantiles se centran en sacar partido a la vida y vivir, ayudando en aquello que se necesite. Además, el pronóstico de la distrofia muscular de Duchenne está cambiando a medida que se realizan avances médicos y cabe destacar que la ventilación nocturna ha prolongado la vida de los pacientes hasta los veinte, treinta y, en algunos casos, hasta los cuarenta años. También hay niños con distrofia muscular de Duchenne que no utilizan ventilación nocturna y que pueden presentar una rápida evolución de la enfermedad. Como se puede observar, por lo tanto, existen diferencias entre las distintas necesidades.

EL PAPEL DE LOS CENTROS

Al analizar el papel de los centros infantiles, fue necesario consultar en algunos de ellos cuáles son los servicios proporcionados a niños y jóvenes con distrofia muscular de Duchenne. Actualmente, aunque algún centro pueda atender a niños con distrofia muscular de Duchenne, estos no son remitidos a los mismos hasta que utilizan una silla de ruedas eléctrica y hasta que se han identificado sus necesidades de apoyo. Esto tiene lugar, en algunos centros, entorno a los 16 años. El apoyo que proporcionan puede definirse como respiro para la familia y el chico, o como apoyo en relación a sus necesidades sociales. El respiro familiar puede consistir en un fin de semana o una estancia nocturna para dar a los padres un

descanso, o incluso una estancia del chico lejos de su familia para que pase tiempo con otros niños con la misma enfermedad en el centro.

El personal de estos centros ha reconocido que los niños con distrofia muscular de Duchenne pueden estar aislados y no entrar en contacto con otros niños con la misma enfermedad a no ser que formen parte de la misma familia. Como consecuencia, algunos centros han establecido fines de semana para adolescentes exclusivamente para atender las necesidades sociales de los chicos. Puesto que la adolescencia está claramente constituida por diferentes etapas (véase capítulo 13), se han organizado fines de semana para adolescentes más jóvenes y para adolescentes mayores o jóvenes adultos. Los fines de semana para adolescentes jóvenes están diseñados con el propósito de que pasen un buen rato con toda normalidad. Esto incluye ir al cine y de paso ir a un McDonalds, reunirse por la noche hasta tarde y dar oportunidades para charlar y compartir actividades centradas en el deporte y otros intereses comunes. Esto ha permitido a los adolescentes reunirse y disfrutar de la compañía de otros con su misma enfermedad, así como poder formar parte de un grupo y compartir experiencias. A su vez, el intercambio de los datos de contacto ha posibilitado que las amistades continuaran posteriormente a través del correo electrónico y del teléfono.

El personal de los centros reconoce que el apoyo de compañeros en la misma situación es un aspecto importante en estos fines de semana y, con el paso del tiempo, también ayuda a construir relaciones con el personal. Es una relación permanente y, como implica atención personal como baño, aseo, vestimenta y ayuda para preparar comida, el adolescente vive de forma directa los cuidados que le proporcionan los empleados. Esto conduce a una confianza en la relación y crea oportunidades para hablar sobre distintas preocupaciones y cuestiones que se plantean cara a cara al personal en una charla franca y abierta. Son temas que quizá no se traten con los padres.

Los fines de semana para adolescentes mayores o jóvenes adultos se planifican de manera activa con ellos. A veces, a petición de ellos, han consistido en charlas y debates, sobre los efectos del alcohol y el tabaco, sobre sexo y preocupaciones específicas que puedan surgir. Como el centro tiene el deber de cuidarlos, además de ocupar el lugar de sus padres, nunca se fomenta nada que sea perjudicial o inapropiado. Por ejemplo, si alguien solicita más información, como orientación sexual, un miembro del personal puede proporcionarle información o darle la referencia de un contacto si lo considera apropiado después de hablar con esa persona. Aunque los centros infantiles también proporcionan apoyo a padres y hermanos, los fines de semana para adolescentes se han dedicado exclusivamente a estos. Toman el mando del centro para disfrutar de la sensación de libertad e independencia.

Entre otras actividades, se programan excursiones a encuentros deportivos importantes y, siempre que la edad sea adecuada, a un pub y a conciertos. Actividades a las cuales normalmente es muy difícil acceder sin ayuda de los padres y que pueden resultar incómodas con ellos al lado, como ir a un concierto de *rock* duro, son posibles gracias al apoyo del centro. A estas actividades, además, van acompañados por otras personas con los mismos intereses y la misma dolencia. En eso consiste vivir la vida, poder participar en ella y disfrutarla.

Algunas de las actividades que los centros infantiles organizan pueden sorprender, porque conllevan algo de riesgo, pero se centran en fortalecer la confianza en uno mismo y en proporcionar una visión nueva, que quizás nunca antes habían considerado, de lo que pueden hacer. Entre otras actividades, se incluyen excursiones durante las cuales se alojan en un hotel y participan en sesiones de rápel, arquería, tirolina, vela y lancha motora. Todas estas actividades están adaptadas para usuarios de sillas de ruedas y cuentan con instructores con formación especial. En las excursiones conocen a personas procedentes de otros lugares con

las que conviven en el mismo alojamiento, lo que genera oportunidades de formar nuevas relaciones y competir en las actividades con los demás. El personal valora quién puede participar en las excursiones, teniendo en cuenta su estado de salud y también su seguridad. La experiencia siempre reporta beneficios. Uno de los jóvenes dijo, hablando sobre el rpel: «Pensé que no poda estar colgado en el aire tan arriba, que era imposible. Pero lo hice! Me sent muy bien. Tengo fotos para demostrarlo. Mi madre me dijo que ella se haba preocupado si hubiera estado all pero, aunque saba lo que estaba haciendo, no se preocup!»

Ese es otro aspecto de participar en actividades nuevas y alejarse del hogar: los jvenes tienen la oportunidad de vivir fuera de casa, sin sus padres. Algunos centros infantiles tambin promueven encuentros y la participacin en actividades con compaeros que no tienen discapacidad. En estos encuentros colaboran grupos comunitarios locales y organizaciones como el movimiento Scout.

Una de las aventuras realizadas consisti en acampar cerca del centro y pasar el fin de semana fuera. Ambos grupos de jvenes afirmaron que la experiencia fue muy positiva y que les abri una perspectiva diferente. Los programas de respiro supervisados en el centro por monitores fomentan la socializacin entre compaeros, dentro y fuera del mismo.

Al hacer participar a los jvenes en actividades apropiadas con compaeros que no tienen discapacidad, tambin se reconoce la necesidad que estos jvenes tienen de reunirse como grupo para hablar sobre inquietudes comunes. Estos temas se tratan en grupos de debate durante los fines de semana, en los que surgen preguntas sobre cmo evoluciona la enfermedad o sobre opciones de asistencia mdica. Por ejemplo, «Qu me va a ocurrir cuando me ponga malo?». La informacin y las demostraciones presentadas incluyen el uso de colectores de orina, la artrodesis vertebral, la ventilacin nocturna y sus diferentes opciones, como las cnulas nasales o mascarillas, alimentacin por sonda nasogstrica y gastrostoma, y traqueotoma. En algunos centros de atencin su propio personal proporciona la informacin, mientras que otros invitan a personal mdico o de la comunidad para hablar de un tema concreto. Muchas veces, el personal de los centros se ha sorprendido al ver con qu facilidad los jvenes entablan conversaciones sobre el deterioro de la salud y la necesidad que tenan de compartir ideas sobre las diferentes intervenciones disponibles y sus preferencias. Esto ha llevado a que algunos jvenes planifiquen los cuidados que necesitan al final de la vida y que, a menudo, analicen lo que les gustara o no, o que busquen una oportunidad para hablarlo cara a cara con un miembro del personal y se informen. Frecuentemente acuden al monitor, con el que tienen ms contacto, aunque no siempre. Un miembro del personal afirm: «Tena mucho inters en hablar de todo y dijo que haba estado reflexionando algn tiempo, pero que no quera molestar a sus padres sacando el tema. Con tiempo y apoyo conseguimos que su madre participara en la conversacin. Despus, ella nos dijo que se senta muy aliviada y que no saba lo que l quera, pero tampoco saba cmo hablar sobre ello».

Puesto que los centros de atencin a nios ofrecen cuidados terminales y se ocupan del cuerpo despus del fallecimiento durante unos das, suele haber una habitacin aparte, que forma parte del edificio pero est separada del resto de habitaciones. Durante los debates sobre el final de la vida que los jvenes entablaban en los fines de semana para adolescentes, se solicit varias veces visitar esta habitacin y se realizaron comentarios sobre cmo les gustara que fuera en caso de usarla despus de fallecer. Aunque es un tema difcil de abordar y debatir, el personal del centro se ha dado cuenta de que se trata de los sentimientos de unos jvenes con dificultades para hablarlo con sus familias, y que son siempre los jvenes quienes lo solicitan por su propia voluntad: «En cierto modo, como ya hemos hablado de ello, y ya

expresé lo que deseo, no tengo que preocuparme más y puedo seguir con mi vida», afirmó un chico de veinte años con distrofia muscular de Duchenne.

En estos debates también surge la cuestión de dónde desea estar el joven y qué tipo de intervenciones quiere, ya que en el momento crítico tal vez no pueda expresar sus deseos. Las preferencias personales van desde la no intervención y desear que los lleven al centro infantil para recibir cuidados terminales, hasta solicitar una intervención aguda de reanimación cardíaca y traqueotomía. Hay que insistir en la idea de que la planificación de los cuidados de fin de vida se debate con jóvenes que ya son adultos, pero se les anima y apoya para que compartan sus planes con sus familias. A veces se solicita al personal que charle con los progenitores estando los jóvenes presentes o cerca, si a estos últimos les resulta muy difícil a nivel emocional.

El personal observa cómo se desarrollan las relaciones entre los jóvenes y el equipo con el paso del tiempo. Así, el centro se considera un ambiente seguro en el que debatir y compartir ideas, sentimientos y preocupaciones que puedan surgir. La construcción de las relaciones y el respeto hacia las personas es el papel principal del centro infantil. Un miembro del personal lo describió de la siguiente manera: «También estamos creando buenos recuerdos y pasándolo bien juntos». Las actividades y eventos del fin de semana, aunque se planean y coordinan con antelación, estimulan la participación activa, con toda la diversión espontánea posible. A la vez que existen momentos de seriedad, los objetivos se centran en que los jóvenes disfruten y adquieran la mayor independencia posible.

Ya que ningún otro servicio existente se puede equiparar a este nivel de apoyo y de rehabilitación paliativa, los jóvenes con distrofia muscular de Duchenne son conscientes de la ayuda tan especial que el centro les aporta. Sin embargo, cuando llegan a los veinte años, algunos de ellos se sienten demasiado mayores como para estar en un centro de atención a niños. El problema es que los centros de atención para adultos no ofrecen ese nivel de servicio y apoyo y, desgraciadamente, los jóvenes se pueden aislar. Esto hace que nos planteemos la pregunta de en dónde y quién puede atender las necesidades de estos jóvenes y asimismo de cómo debe ser la transición de los servicios para niños a los servicios para adultos. Los padres también experimentan este problema, ya que durante años quizá han construido una relación con el personal del centro infantil y les resulta difícil abandonar esa confianza y familiaridad cuando no hay servicios similares a los que acudir.

Se habla de si es adecuado o no remitir a un chico a un centro infantil de este tipo, ya que se le presenta la posibilidad de morir, cuando tal vez no la había considerado antes. Frecuentemente, los centros piden a los padres que informen a sus hijos de lo que es un centro de atención a enfermos antes de su primera visita. Los padres lo interpretan de diferentes maneras y a veces les explican que es como un hotel, un lugar de vacaciones o un anexo del hospital, lo que refleja la dificultad de los padres para aceptar el centro y describírselo a su hijo. Algunos padres han afirmado que si tuvieran que explicar qué es un centro de atención a enfermos, esta descripción incluiría que algunos niños pueden ser ingresados porque van a morir. Resulta muy duro para un padre o una madre reconocerlo y tal vez lleve a que el hijo se haga más preguntas sobre su enfermedad, de la cual no ha podido hablar con sus padres. Como se ha mostrado, estos centros proporcionan mucho más que cuidados terminales, y la distrofia muscular de Duchenne tiene un pronóstico de supervivencia prolongado, pero los padres aún muestran dificultades para compartir lo que entienden y saben sobre la enfermedad y para confiárselo a sus hijos. Esta reticencia por parte de los padres produce confusión y ansiedad en los chicos y jóvenes que se alojan en el centro por primera vez. Dicha situación puede estar motivada por el hecho de encontrarse con otros niños que están físicamente mal y con otras enfermedades que también provocan un retraso profundo en el

desarrollo; además, por estar entre niños más pequeños, lo cual puede ser desmoralizador y, en ciertas ocasiones, también puede deberse a que el chico con distrofia muscular de Duchenne se da cuenta de que algún niño del centro se ha puesto muy mal y lo han pasado a la fase de cuidados terminales. Por otra parte, tal vez los padres, por las circunstancias familiares, no puedan quedarse en el centro durante la primera estancia y eso puede causar intranquilidad y ansiedad al joven.

Cuando se habla con los padres sobre la dificultad de tratar el asunto del centro de atención con su(s) hijo(s) y los servicios que puede proporcionar, es evidente que la sugerencia inicial de ir a uno de estos centros resulta angustiante, puesto que se asocia con la idea de la muerte y de fallecer. Para algunos padres a los que se les ha propuesto la idea de acudir a estos centros, que han conocido a miembros del personal antes de visitarlo y luego lo han visitado, ha sido una grata sorpresa comprobar qué diferente es de lo que ellos se habían imaginado o pensaban que podría ser. En cambio, los padres que se negaron a aceptar el traslado al centro de atención para una estancia de respiro o ayuda en el hogar se mostraron firmes en la idea de que sus hijos no iban a fallecer antes de hacerse adultos, que tratar con un centro de atención era apoyar una visión que afianzaba la enfermedad degenerativa y que podía eliminar cualquier rayo de esperanza y futuro para sus hijos. Merece la pena profundizar en este último punto de vista, porque cuestiona el papel del centro y la comprensión de la distrofia muscular de Duchenne. ¿La asociación con un centro de atención a niños afianza una visión negativa de la propia vida como algo limitado y afecta a la percepción personal de un futuro limitado, por la aparición de pensamientos relacionados con la muerte?

En los centros infantiles encontramos a menudo fotografías y/o nombres de los niños que murieron y que son recordados de forma permanente. Estos detalles suelen aparecer en un lugar prominente y, sin querer, ponen de relieve que el centro es para niños que se están muriendo y que van a morir. Puede resultar angustiante para los padres y puede afectar negativamente a los jóvenes con distrofia muscular de Duchenne. También podría acentuar un sentimiento de fatalismo. Un chico de 17 años de un centro comentó lo siguiente: «Vivo al día. Es todo lo que puedo hacer».

Este comentario muestra un sentimiento de resignación y casi de derrotismo, de que planear un futuro es difícil y casi imposible. La propia familia del chico contribuía a enfatizar esta visión, ya que cuando era niño, como se solía hacer, se le había dado el pronóstico limitado, de que moriría en mitad de la adolescencia. Resulta difícil decir si los centros agravan la visión negativa de este joven y de su futuro o si realmente ofrecen una actividad y contacto social que, de otra forma, no se habría podido recibir en casa. Frente a esto, otros jóvenes adultos utilizan los servicios del centro infantil como un recurso para ayudarles, cuando sea necesario, a realizar sus actividades sociales y planes para el futuro. Una madre comentó que su hijo de 18 años con distrofia muscular de Duchenne: «No está nunca en casa. Siempre está fuera. Y cuando necesita ayuda para hacer algo llama al monitor del centro para obtener información». Algunos jóvenes toman la iniciativa a la hora de decidir cómo quieren utilizar el centro y prefieren usar el servicio como un recurso en vez de utilizar la instalación. El saber que pueden contar con el personal del centro cuando haga falta puede resultar tranquilizador para los padres que mantienen una relación con el equipo. Uno de los médicos comentó: «A veces los jóvenes con DMD pueden empeorar de forma aguda y tal vez la familia quiera usar el centro para obtener cuidado y apoyo. También, otras veces un joven puede morir de repente debido a un episodio pulmonar grave». El centro de atención a enfermos ofrece la oportunidad de mejorar los cuidados y apoyos médicos, mediante el contacto con colegas médicos y enfermeros, y revisando las necesidades cuando sea requerido. Por ejemplo, si un joven tiene una infección aguda de las vías respiratorias, un padre puede

solicitar una estancia en el centro para atenderlo, que incluiría contribuciones médicas y fisioterapéuticas.

RESUMEN

El papel de estos centros puede parecer complejo y flexible al mismo tiempo. La comprensión de la enfermedad, de la función del centro infantil, que es diferente de un centro para adultos, y de qué servicios se reciben actualmente para tratar las necesidades de rehabilitación y de actividad social del joven son algo que incumbe básicamente al chico y a su familia. Una madre afirmó lo siguiente: «Quiero que mi hijo sea sociable y activo en su propia comunidad y eso significa que esté con niños de su edad. El hecho de que sea el único que utiliza silla de ruedas y que padezca distrofia muscular de Duchenne no quiere decir que no deba estar ahí (en el centro de atención a enfermos). Y tampoco significa que tenga que estar en un gueto de otros chicos con DMD».

A veces, cuando el chico crece y su enfermedad se agrava, la necesidad de inclusión social cambia, al igual que la necesidad de apoyo a los padres. Son decisiones personales y reflejan la importancia de considerar a cada persona como un ser único e individual, con necesidades que pueden variar en diferentes momentos dados, lo que incluye a miembros concretos de la misma familia. Como admitió un padre: «Mi hijo y mi esposa vinieron aquí (al centro infantil) y yo nunca quise participar. Ni siquiera me acercaba a la puerta. La idea de un centro de atención a niños me parecía terrible. Mi mujer y yo solíamos discutir. Sin embargo, me dijo que le ayudó. Ahora estoy aquí porque se celebra el Día en Familia y puedo ver cómo es. No es como me lo había imaginado».

El centro infantil Helen House ha abierto un hogar de respiro llamado Douglas House, dedicado a atender los cambios que se producen en las necesidades de los jóvenes adultos que padecen una enfermedad que acorta la vida, pero que, debido a los avances médicos, actualmente viven más tiempo y mejor. Lo describen como un servicio de respiro para personas de entre 16 y 40 años. Se hace hincapié en el apoyo y los cuidados paliativos, incluidos los cuidados de fin de vida, pero también se atienden las necesidades sociales. Cuenta con un cine y un bar. Este podría ser el próximo paso para los centros infantiles, ya que los avances médicos permiten que los jóvenes adultos con enfermedades con una corta esperanza de vida vivan durante más tiempo. La necesidad de respiro para ellos y sus familias, además de la oportunidad de socialización con otros y de llevar a cabo rehabilitación paliativa para vivir de forma independiente, podría formar parte en el futuro de los servicios de los centros infantiles, con financiación del gobierno. La posibilidad de vivir de forma independiente en hogares comunitarios lejos del centro de atención, durante estancias cortas con el personal, es otro de los posibles servicios futuros. A medida que se realizan avances médicos en el área de la distrofia muscular de Duchenne surgen retos en relación con el papel del centro de atención a enfermos.

PUNTOS CLAVE

- Un centro de atención proporciona cuidados paliativos y cuidados para el final de la vida.
- Un centro de atención para niños no es lo mismo que un centro para adultos.
- Los centros infantiles ofrecen apoyo a niños, jóvenes y también a las familias.
- Los cuidados paliativos que proporcionan los centros infantiles son flexibles para adaptarse a las necesidades de cada persona.

- No todas las personas con distrofia muscular de Duchenne necesitan ser trasladadas a este tipo de centros.
- Un centro infantil puede satisfacer necesidades que otros servicios no contemplan.

ESTUDIO DE CASO

Neil ha estado en contacto con el centro infantil desde que tenía 15 años. Utiliza el centro para obtener servicios de respiro y sus padres han conocido a otros padres cuyos hijos tienen distrofia muscular de Duchenne. Se han encontrado incluso fuera del centro. Neil ha disfrutado de las actividades de fin de semana que tienen lugar durante todo el año y también ha podido asistir a conciertos de su grupo favorito con la ayuda del personal del centro. Conoce bien al personal. Sin embargo, se va a mudar de casa debido al nuevo trabajo de su padre. No podrá ir al centro de atención, porque va a residir fuera de la zona que le corresponde a este. A Neil le preocupan los cambios y dificultades a los que se va a enfrentar. El personal del centro, con su permiso, se informó sobre los servicios que están a su disposición en la nueva zona. También prometieron visitarlo. El monitor busca información sobre actividades y grupos en su zona, y el trabajador social, el fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional le proporcionan nombres y direcciones de contacto de sus homólogos en la nueva zona a la que se va Neil. Allí no hay centro infantil, pero existe un centro para adultos. Ni Neil ni sus padres quieren contactar por ahora con este centro.

Analice por qué Neil va a echar de menos el centro infantil pero no quiere contactar con el centro para adultos.

REVISIÓN DEL TEMA

- ¿Cuáles cree que son los aspectos fundamentales que puede proporcionar un centro de atención a enfermos?
- ¿Cuáles son los aspectos positivos cuando se decide remitir a un joven y a su familia a uno de estos centros?

18 Conversaciones con terapeutas ocupacionales

CLAIRE TESTER

INTRODUCCIÓN

Los terapeutas ocupacionales pueden atender al mismo niño y a la misma familia durante años o bien solo para una cuestión específica. A veces, a pesar de la buena intención y un enfoque sensible, la intervención no siempre marcha como se había planeado, lo cual puede resultar preocupante y frustrante para el terapeuta que ofrece el servicio. La intervención funciona bien para la mayoría de los terapeutas ocupacionales y se establecen buenas relaciones de trabajo con las familias y otros profesionales sanitarios. Al conversar con diferentes terapeutas ocupacionales, hemos podido comprobar que, cuando algo no va bien o como debería ser, el terapeuta puede considerarlo un fracaso, lo cual invita a la reflexión. Cada uno de los comentarios que aparecen a continuación proviene de diferentes terapeutas y su finalidad es proporcionar información y contribuir al aprendizaje. Nos gustaría agradecer la sinceridad de los terapeutas que relataron y compartieron sus experiencias:

«Un pediatra me remitió el caso de un niño de ocho años con DMD para la valoración de una silla de ruedas manual. Me puse en contacto con el fisioterapeuta que trabajaba en el colegio con el niño y acordamos que primero yo haría una visita a sus padres. Sin embargo, no me di cuenta de que nadie había planteado la posibilidad de usar una silla de ruedas en un futuro próximo. Además, cuando fui a visitar a la madre del niño, la familia vivía en un primer piso. La madre se enfadó mucho porque le sugerí el uso de una silla de ruedas. Me dijo que el fisioterapeuta estaba ayudando a que su hijo caminara y se mantuviera de pie y que yo iba a echar todo abajo. También resultó difícil preguntarle si no se había planteado la posibilidad de mudarse a la planta baja. La madre parecía estar convencida de que yo estaba interfiriendo de forma negativa.

Más tarde, me arrepentí de no haber sugerido, tanto al fisioterapeuta como al pediatra, que me presentaran a la madre después de que ya hubiesen abordado la indicación de una silla de ruedas manual para su hijo. Creo que los padres necesitaban que alguien hablara con ellos sobre lo que es una distrofia muscular de Duchenne y cómo afecta a la vida familiar. De cualquier modo, tenía que decirles al fisioterapeuta y al pediatra lo que había ocurrido. El personal docente, el fisioterapeuta y yo nos reunimos en el colegio para decidir cuál era la mejor manera de abordar la situación. Un profesor y el fisioterapeuta invitaron a los padres al colegio y les hablaron sobre la necesidad de adquirir una silla de ruedas. Les explicaron que sería útil que su hijo la tuviera a mano para cuando se sintiera cansado o para excursiones con la escuela. La fisioterapeuta me hizo participar. A mi modo de ver, el tema de la vivienda no se trató correctamente, porque si hubiera un incendio en el edificio, los ascensores no funcionarían y tendrían que cargar con el niño para bajarlo. Esta semana tengo una reunión con el pediatra y el fisioterapeuta para hablar sobre las necesidades de alojamiento en el futuro y sobre cómo podemos, como equipo, presentárselas a la familia.

También me reuní con el responsable de asistencia familiar (Family Care Officer) de la asociación Campaña contra la Distrofia Muscular que trabaja con la familia».

«Dialogar sobre las necesidades en el hogar puede ser una tarea difícil. Da la impresión de que, constantemente, el hijo sufre cambios que los padres tienen que aceptar, como perder habilidades o capacidades. Que el terapeuta ocupacional les proponga adquirir equipos y realizar cambios en el hogar resulta angustiante, y parece que agrava la dependencia y la discapacidad en aumento de su hijo. A veces resulta obvio el cambio que cierto material traería a la familia y, sin embargo, se muestran reacios. Me acuerdo de una familia a la que visitaba; la madre tenía muchísimos dolores de espalda. El hijo necesitaba que lo desplazaran y me puse a buscar la grúa móvil para ayudarles. Pregunté en dónde estaba y a la madre le dio algo de vergüenza. Dijo que estaba en el garaje y que nunca la habían usado. Ella y su marido preferían levantar al hijo siempre que necesitara moverse. Cuando le pregunté con educación, cara a cara, si no sería tal vez eso lo que le había dañado la espalda, me dijo que prefería coger en brazos a su hijo, porque era más rápido, y que le parecía que usar la grúa sería como tratar a su hijo como una “carga” con la que no podía arreglárselas. Era una pena, porque el hijo se sentía culpable del problema de espalda de la madre».

«Sorprende comprobar como, aunque se les proporcione una grúa, muchos padres prefieren levantar manualmente a sus hijos. Durante una visita a una casa, la madre me pidió que no hablara o me moviera, porque estaba levantando a su hijo y transfiriéndolo de la silla de ruedas a la cama. Aunque el hijo era de constitución menuda, ella casi tenía que doblarle las piernas hacia arriba para levantarlo, pero cuando lo acostó en la cama, se cayó de lado. No había ni un ápice de dignidad. Por suerte, el joven no tenía artrodesis vertebral, ya que si no, la madre no lo habría podido levantar así. Resultó difícil tener que ver esa escena. Después le dije con delicadeza que, aunque respetaba el hecho de que era su casa, su hijo no parecía estar muy cómodo, que estaba en pleno crecimiento y si no había pensado en utilizar una grúa. Eso condujo a que habláramos más sobre la movilidad y sobre transportarlo de forma segura. Conseguí convencerla de que yo estaba allí para ayudarles y aconsejarles, no para controlar cómo lo movía o lo transfería ni nada parecido».

«El tema de las grúas y las transferencias es complicado. Un padre me respondió de manera poco educada cuando le propuse utilizar una grúa en casa. Me dijo que era suficientemente fuerte y capaz de llevar a su hijo. Debía pensar que utilizar una grúa o un equipo de traslado no era de hombres. Me las arreglé para indicarles a los cuidadores, que estaban empezando a visitar la casa para preparar al niño para la escuela, que la grúa era necesaria».

«Hablando sobre grúas, cada vez que se instala una grúa de techo se monta un lío en la casa. Aunque sean mejores, porque son menos molestas que una grúa de bipedestación aparatosa, tiene que haber un raíl en el techo, lo cual podría afectar a las puertas y a la iluminación. A veces las familias no quieren que se hagan todas esas marcas en el techo y las paredes. Resulta difícil responder a la pregunta de cómo se va a vender la casa así en caso de necesitarlo. Es una decisión que corresponde a la familia. Como terapeuta ocupacional, solo puedo ofrecer consejos».

Un terapeuta ocupacional de los servicios sociales habló con una familia sobre las adaptaciones y las necesidades del hijo en aquel momento y surgió un problema cuando la madre se negó a realizar los cambios, porque insistía en que era necesario construir una extensión de la casa y no hacer una reorganización dentro de la misma. Esto condujo a un punto muerto, ya que los padres acusaron al terapeuta ocupacional de los servicios sociales de tergiversar la opinión de la madre. Esto fue lo que dijo el terapeuta ocupacional:

«Fue muy complicado porque tenía que trabajar sin salirme del presupuesto. Tuve que decidir cuál era la opción más sensata en cuanto al dinero y a las necesidades. Los padres debían de pensar que yo era tacaño e injusto. Me enteré de que una familia que conocían

había conseguido que los servicios sociales les pagaran una ampliación. Aquella familia vivía en otra zona y tenía acceso a diferentes fondos de financiación; además, sus necesidades también eran diferentes. Resultó muy difícil trabajar con la familia a medida que trataba de explicarles la situación y a qué tenían derecho. Se quejaron de mí y se negaron a verme. Además, solicitaron otro terapeuta ocupacional. Me sentí un fracasado y la confianza en mí mismo estaba por los suelos. El otro terapeuta opinó lo mismo que yo. Los padres decidieron recaudar dinero y realizar una extensión de la casa. Se revisó el equipo que necesitaba. No volví a trabajar nunca más con aquella familia. Me sentí como un cabeza de turco de todos los problemas que estaban teniendo».

«Cuando trabajaba en el departamento de pediatría comunitaria, me remitieron a un chico para una revisión de su sistema de sedestación. Le gustaba ir al colegio, que era pequeño; conocía a todo el mundo y todos lo conocían. Iba al fisioterapeuta cada semana y trabajábamos juntos en los traslados y en la introducción de una silla de ruedas manual para cuando fuera necesario. Manteníamos una buena relación de trabajo. Sin embargo, cuando pasó a secundaria, se volvió muy reacio a visitar el nuevo colegio en el último trimestre de la escuela primaria. Nosotros, como terapeutas, fuimos y comprobamos si había acceso y si el ambiente era adecuado. También nos pusimos en contacto con los padres y el personal docente. Pero cuando empezó el nuevo trimestre el chico se negó a ir al colegio. Su madre propuso que nos reuniéramos con él en el colegio a principios de trimestre, pero no nos dimos cuenta de que el niño debía de pensar que era una conspiración contra él y que el fisioterapeuta y yo éramos los que tramábamos el cambio. Se negó a hablarnos y a participar de forma activa en las terapias. En su mirada había odio y, por mucho que se lo explicáramos, se quedaba mirándonos y luego se alejaba. Entonces también dejó de hablar con los profesores. Lo hablamos con los docentes y sus padres. Propusimos un cambio de terapeutas, que tuvo lugar durante algunas sesiones, pero después los padres nos pidieron que siguiéramos como antes. Nos dijeron que nosotros éramos el punto de conexión del niño con la escuela primaria. Pero el joven seguía negándose a hablarnos. La situación es preocupante. Ya llevamos un año así y creemos que no puede continuar por mucho tiempo, pero se ha convertido en algo permanente. Nosotros seguimos trabajando, escribiendo mensajes y utilizando gestos para indicar necesidades. Es hora de que intervenga un psicólogo».

«Después de haber trabajado con un chico y su familia durante varios años, me siento preocupado a medida que crece. Creo que he trabajado de manera muy estrecha con la familia y que va siendo hora de involucrar a otro terapeuta en el departamento».

«¿Le preocupa involucrarse demasiado?».

«Sí. No creo que sea capaz de asumir el trabajo con la familia o cualquier otro trabajo si el chico enferma. Pero tampoco quiero fallarle a la madre. Tenemos una buena relación de trabajo. Dice que soy un apoyo para ella».

«¿Ha hablado de esto con su jefe? Quizás podría colaborar con otro terapeuta para que no parezca que usted carga con todo. Si en su departamento hubiera algo de apoyo, le serviría de ayuda. Puede que no sea necesario mantener una relación de todo o nada con la familia».

«No había pensado en eso. Es una buena idea».

«Un joven con el que trabajo para el entrenamiento en el manejo de su silla de ruedas eléctrica se ha quedado confinado en casa. Ha dejado el colegio y no piensa matricularse en ningún tipo de educación superior. Se queda en casa con su madre, que no conduce. Cada vez que lo veo, me da la impresión de que su estado físico es más delicado. La madre dice que él prefiere quedarse en cama medio reclinado, apartado de la familia. A ella le preocupa su

alimentación, porque come muy despacio y le parece que está perdiendo interés por la comida, a parte de que tampoco muestra mucho interés por nada más.

Le dije que tal vez estaba deprimido y necesitaba ver a un médico. No estaba de acuerdo. Es una situación muy complicada. No tiene padre, ni hermanos. Solo se tienen el uno al otro. He ido informando con regularidad a un especialista en neurología. Al fisioterapeuta no se le permite entrar en la casa, porque la madre dice que el ejercicio físico cansa al hijo. Esperaba que pudiese realizar una valoración. El especialista sugirió una revisión urgente con la madre y el hijo, ya que ambos asistirían a la reunión con él. Se ha marcado para la semana que viene, pero me temo que el joven podría estar tan débil que tendría dificultades para ir al hospital. También me preocupa que esté deprimido y se esté matando de hambre. Aún puedo visitar la casa, pero me siento muy aislado. También he informado a mi jefe. Lo que me resulta duro es que el joven es un adulto capaz de tomar sus propias decisiones en cuanto a rechazar el tratamiento y la intervención. El especialista en neurología ha propuesto una revisión y una valoración total del caso con un ingreso breve en el hospital.

Mirando hacia atrás, creo que ha perdido muchas cosas al dejar el colegio. No mantuvo el contacto con sus amigos y parecía haber perdido, de alguna forma, la esperanza. Creo que la madre todavía está anclada en la visión del “antiguo” pronóstico del fallecimiento durante la adolescencia. Parece como si estuvieran esperando, en vez de vivir».

«En cambio, un joven con el que he estado trabajando se ha licenciado en la universidad y ha recibido mucho apoyo por parte de la misma y de los servicios locales. Tiene una licenciatura en Informática y ahora hace trabajos por cuenta propia. Actualmente está pensando en irse a vivir solo y ya contrata a sus propios cuidadores, a los que entrevista él mismo. Es una persona con una mentalidad muy independiente e incluso se ha ido al extranjero de vacaciones con sus cuidadores. Ha tenido que planificarlo todo, pero lo ha conseguido. Siempre me reta a resolver problemas y, a veces, encuentra información en Internet sobre material y servicios que yo desconozco».

PUNTOS CLAVE

- La relación terapéutica con los padres y el niño o joven adulto es importante, y se necesita reflexionar sobre el enfoque adecuado desde un principio.
- Las cosas no siempre salen bien. Somos humanos y todos cometemos errores.
- Es preciso reflexionar para poder comprender bien lo que se ha hecho y cómo se puede mejorar cada situación.

REVISIÓN DEL TEMA

- Como se muestra en los comentarios de arriba, es evidente la importancia de la relación con los padres durante los primeros años y la relación con el joven.

Elija una de las situaciones comentadas anteriormente y plantee cómo enfocarla para construir buenas relaciones.

- Reflexione sobre el efecto que cada una de las situaciones presentadas anteriormente ejerce sobre (a) el joven, (b) los padres y (c) el terapeuta.

19 El futuro

CLAIRE TESTER Y DRA. ALISON WILCOX

La distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad de herencia recesiva ligada al cromosoma X (aunque, en un tercio de los casos, se debe a nuevas mutaciones y, como resultado, nunca se llegará a eliminar completamente mediante consejo genético). Se trata de una dolencia relativamente poco frecuente, que afecta a uno de cada 3500 varones recién nacidos. Actualmente no existe ninguna cura. Sin embargo, se está investigando mucho, tanto en tratamientos convencionales (por ejemplo, asistencia respiratoria y gestión de complicaciones cardíacas), como en el uso de nuevas terapias génicas.

La identificación del gen, a mediados de los años ochenta del siglo pasado y de las mutaciones en el gen, que conducen a una producción deficitaria de proteína distrofina, han contribuido a la comprensión de la causa subyacente de la distrofia muscular de Duchenne. La distrofina es esencial para el mantenimiento del buen estado y funcionamiento de las células musculares. Sin la proteína, las células musculares podrían ir desapareciendo y serían sustituidas por tejido conectivo y tejido graso, con pérdida de función muscular. Ahora que es posible identificar la mutación en el cromosoma X causante de la enfermedad, también es posible ofrecer asesoramiento genético preciso a aquellas mujeres con riesgo de ser portadoras.

Aunque actualmente no existe una cura para la distrofia muscular de Duchenne, en las últimas décadas se han producido avances en el control de la enfermedad y, como consecuencia, la mayoría de los afectados pueden vivir hasta la tercera y, en ocasiones, hasta la cuarta década (Eagle et ál., 2002).

Un tratamiento eficaz requiere un equipo multidisciplinar que incluya fisioterapia, terapia ocupacional, tratamiento farmacológico, ortótica, artrodesis vertebral, control postural durante las 24 horas, ventilación nocturna y control cardiológico. En ciertos casos, la combinación de estas intervenciones ha conseguido mejorar la esperanza de vida de los afectados (Bushby et ál., 2005).

Aún no se comprende completamente el modo de acción de los esteroides. Sin embargo, se ha descubierto que ralentizan la evolución de la enfermedad y retrasan la pérdida de la capacidad de ambulación independiente, posiblemente mediante una combinación de mecanismos que podrían incluir la mejora en la formación de mioblastos, la estabilización de la membrana celular muscular y efectos antiinflamatorios que reducen la necrosis celular en el músculo. El procedimiento de artrodesis vertebral utiliza las barras de Luque para prevenir que se desarrolle una cifoscoliosis y, al permitir una postura erguida, se considera que ayuda a la función pulmonar y mejora el posicionamiento (Byrne et ál., 2003).

Tras algunos estudios del sueño, en los que se incluía un equipo de soporte respiratorio, se han podido introducir las técnicas de ventilación no invasiva, que mejoran la calidad de vida de muchos jóvenes (Eagle et ál., 2002; Kohler et ál., 2005).

Actualmente, se están investigando diversas estrategias con el objetivo de encontrar una terapia génica eficaz para la distrofia muscular de Duchenne. La revisión bibliográfica de

Nowak y Davies de 2004 nos ofrece un resumen excelente sobre la dirección que sigue hoy en día la investigación.

Hasta hace unos años, se decía a los padres de jóvenes con distrofia muscular de Duchenne que sus hijos seguramente no vivirían más allá de los 18 años. Esta forma de pensar ha sido restrictiva y perjudicial para padres e hijos, ya que ha hecho que no crean en planes de futuro, como la educación superior o la búsqueda de un empleo, o incluso en la posibilidad de llevar una vida independiente. Ahora las cosas están empezando a cambiar y es preciso idear un futuro para estos jóvenes, que también podría incluir relaciones sexuales y el cuidado de los hijos.

El cambio de mentalidad ya está produciéndose, pero los servicios y el acceso a la educación superior, la formación profesional y la vivienda aún no siguen el ritmo. El terapeuta ocupacional, que trabaja en colegios, servicios pediátricos comunitarios, servicios sociales y de vivienda y centros de atención a enfermos, se encuentra en una posición fundamental para tener una influencia importante en los niños y sus familias, al igual que en los jóvenes, proporcionándoles servicios y permitiéndoles llevar una vida independiente.

Muchos jóvenes, hoy en día, conviven con la enfermedad hasta los veinte o treinta años, e incluso pueden tener una mayor supervivencia. Deben recibir apoyo para poder participar al máximo en todos los aspectos de la vida. La función principal de la terapia ocupacional consiste en ayudar a las personas a alcanzar todo su potencial. Esto es importante para los niños y jóvenes con distrofia muscular de Duchenne, que tienen mucho que ganar, y también mucho que ofrecer a la sociedad en la que viven. Para ello, es necesario el desarrollo de servicios y un cambio de mentalidad en relación con la distrofia muscular de Duchenne.

Apéndice I Destrezas, cuerpo de conocimientos y ámbitos de trabajo en terapia ocupacional

Los terapeutas ocupacionales (TO) representan un papel único en el apoyo y el trabajo con jóvenes afectados por la distrofia muscular de Duchenne (DMD) y con sus familias, ya que pueden valorar y evaluar las necesidades físicas, psicológicas y sociales de la persona.

Puesto que el principal objetivo de la TO es maximizar las destrezas, estimular y promover la independencia, esta tiene un papel continuo en el trabajo con jóvenes con DMD. Para algunos niños y sus padres no está muy claro cuál es el papel del TO. Esto es comprensible, ya que los TO de los servicios sociales tienen una función diferente a la de los terapeutas en la atención temprana y esto puede resultar confuso. Parte del trabajo del TO consiste en ayudar a aclarar lo que pueden ofrecer los diferentes servicios de terapia, para que los padres y el joven conozcan los recursos a su disposición y cómo acceder a ellos. El TO trabaja estrechamente con el fisioterapeuta y con los terapeutas ocupacionales del ámbito comunitario o de los servicios sociales. La intervención con un niño o con un joven adulto con DMD implica que el TO debe desarrollar una serie de destrezas. Algunas de estas se solapan con las del fisioterapeuta. La siguiente lista identifica algunas de esas áreas de conocimiento y destrezas que proceden del plan formativo de los terapeutas ocupacionales.

Esta lista incluye:

Desarrollo de las destrezas motora gruesa y fina	Medicina física y rehabilitación	Movilizaciones, manipulaciones y transferencias, incluido el aseo personal
Desarrollo de la mano, incluida la muñeca y el codo	Cuidados paliativos	Conocimiento de terapias alternativas, incluida la acupresión
Tratamiento de contracturas	Salud mental y rehabilitación	Aspectos psicológicos del dolor, de la pérdida de función
Tratamiento del dolor	Valoración y tratamiento de jóvenes con disfunciones neuromotoras	Conocimiento de las dificultades en la deglución
Tratamiento postural	Distrofias musculares	Oportunidades de trabajo para personas con discapacidad
Tratamiento de la incontinencia	Dificultades de aprendizaje leves y severas	Cuidado a los cuidadores

Valoración y prescripción de sillas de ruedas	Valoración y tratamiento de neuropatías de los miembros superiores	Derechos legales y conocimiento de recursos
Protección de la piel y tratamiento	Lesiones en la médula espinal	Servicios de atención comunitaria
Técnicas de relajación	Epilepsia	Duelo y pérdida
Tratamiento de la fatiga	Trastornos alimentarios – anorexia	Sistemas de control ambiental
Adaptaciones del hogar	Dispraxia y dificultades perceptivo-motrices	Patrones de marcha y desviaciones
Valoración del desarrollo	Problemas de comportamiento e intervención	Planificación de la transición de servicios infantiles a los de adultos
Estrategias para el tratamiento de la fusión espinal	Estrés, incluyendo ansiedad, depresión. Reconocer problemas y solucionarlos	Tecnología ortopédica – ortesis de los miembros superiores e inferiores, incluyendo la ortesis tobillo-pie (AFO)
Conocimiento del equipamiento actual	Conciencia cultural	Código ético de terapia ocupacional
Férulas	Enfermedades ortopédicas	Ergonomía
Terapia de integración sensorial	Valoración y terapia del daño neurológico	Aspectos éticos y legales para terapeutas
Aspectos relacionados con la movilidad, incluido el transporte	Valoración y terapia sensitivomotora pediátrica	Salud, dieta y ejercicio
Enfoques psicodinámicos en terapia	Movilizaciones activas y pasivas de los miembros	Productos ortóticos espinales
Valoración clínica y prescripción de sistemas de sedestación	Formación de otros profesionales	Acceso al currículum educativo
Valoración ambiental	Tecnología de apoyo, para niños y para adultos	Equipamiento informático: <i>hardware</i> y <i>software</i>
Valoración funcional	Dinámica de grupo	Atención

Valoración y entrenamiento en las destrezas para las actividades de la vida diaria	Sistemas de sedestación para prevenir las deformidades, incluyendo los cojines antiescaras	Conocimiento de enfermedades médicas
--	--	--------------------------------------

Se sobreentiende que los terapeutas ocupacionales seguirán adquiriendo destrezas después de la obtención del título y se especializarán a medida que continúen su desarrollo profesional.

Apéndice II Valoración prescripción de sistemas de sedestación en terapia ocupacional

Nombre del niño:

Fecha de nacimiento:

Dirección:

Fecha de valoración:

Terapeuta:

Silla para utilizar en: Casa/Escuela (tache el que no corresponda)

Motivo de valoración

Necesidades físicas/médicas

Método de transferencia

Necesidades de actividad funcional
Casa

Escuela

Necesidades de equipamiento

Equipamiento actual: _____

Evaluated en:

	Ventajas	Desventajas
Silla 1		
Silla 2		

Equipamiento recomendado: _____ **Precio:** _____

Disponible en tienda: _____ **Sí** _____ **No** _____ **No sé** _____
(educación/salud/servicios sociales)

Firma del terapeuta: _____ **Fecha:** _____

Datos de contacto: _____

Fuente: Adaptado por Fife Child Health Occupational Therapy Service (Servicio de Terapia Ocupacional para la Salud Infantil de Fife) – *Child Health Manual* de Ruth Johnston y Joy Blakeney. Reproducido con permiso de Carnegie Clinic.

Apéndice III Valoración y prescripción de sistemas de sedestación en terapia ocupacional

A continuación presentamos un ejemplo:

Nombre del niño: John F.

Fecha de nacimiento:

Dirección: 54 High Street

Fecha de valoración: 01/05/04

Terapeuta: Ruth

Silla para utilizar en: Casa/Escuela (tache el que no corresponda)

Motivo de valoración

John ha sido derivado hace poco a este servicio y su estabilidad y movilidad se han deteriorado. Ahora necesita cierto apoyo cuando se sienta a la mesa para trabajar. Antes se sentaba en una mesa normal de la escuela sin apoyo.

Necesidades físicas/médicas

El control pélvico y del tronco de John se está deteriorando. Sin apoyo tiende a perder el equilibrio hacia los lados. Esto dificulta la función de sus miembros superiores. Por el momento no tiene contracturas.

Método de transferencia

John necesita una mínima asistencia para transferirse desde una silla normal de la escuela, puesto que no puede levantarse con sus brazos.

Necesidades de actividad funcional

John necesita tener una silla con un apoyo adicional para utilizarla en el entorno del colegio para realizar su trabajo escolar. También podría beneficiarse de ella al comer y beber.

Necesidades de equipamiento

- regulable en altura para que pueda encajar en la mesa de clase y para que esté a la altura correcta para una adecuada sedestación
- reposabrazos para apoyarse y permitir la independencia en las transferencias
- apoyos adecuados (lateral/pélvico)
- ajustable – altura, anchura, etc. para adaptarla al crecimiento
- facilidad de maniobra para utilizarla en la clase y en el comedor si fuese necesario

Equipamiento actual: _____no aplicable_____

Evaluable en:

	Ventajas	Desventajas	Precio
Silla 1	– asiento regulable en altura - reposabrazos regulable en altura – asiento regulable en profundidad	- dificultad para maniobrar/sentarse/levantarse desde el pupitre - asiento no regulable en anchura	
Silla 2	- razonablemente ligera - asiento regulable en anchura - apoyos laterales disponibles	- profundidad del asiento fija - altura no regulable - apoyo proporcionado mínimo - altura de los reposabrazos fija	

Equipamiento recomendado: Silla 1

Precio: _____

Disponible en tienda:
(educación/salud/servicios sociales)

Sí _____ No ____✓____ No sé _____

Firma del terapeuta: _____ **Fecha:** _____

Datos de contacto: _____

Fuente: Adaptado por Fife Child Health Occupational Therapy Service (Servicio de Terapia Ocupacional para la Salud Infantil de Fife) – *Child Health Manual* de Ruth Johnston y Joy Blakeney. Reproducido con permiso de Carnegie Clinic.

Apéndice IV Valoración y prescripción de sistemas de sedestación en terapia ocupacional

Nombre del niño:

Fecha de nacimiento:

Dirección:

Fecha de valoración:

Terapeuta:

Silla para utilizar en: Casa/Escuela (tache el que no corresponda)

Motivo de valoración

- Por ejemplo:
- Nuevo niño
 - Equipamiento actual demasiado pequeño
 - Cambio en el proceso de enfermedad
 - Rotura de equipamiento
 - Revisión
-

Necesidades físicas/médicas

- Por ejemplo:
- Control de cabeza y tronco
 - Escoliosis/corsé
 - Contracturas
 - Asimetría de caderas/luxación
 - Cirugía
 - Dificultades respiratorias
 - Incontinencia
 - Afecciones médicas secundarias, por ejemplo: epilepsia
 - Otras
-

Método de transferencia

- Por ejemplo:
- Independiente

- Asistido
- Con grúa (móvil/fija)

Necesidades de actividad funcional

Por ejemplo:

Casa

- Comer/beber
- Juego
- Ayuda a la comunicación
- Hacer los deberes
- Uso del inodoro (acceso, por ejemplo, para el colector de tipo botella)
- Ocio/silla de relajación (por ejemplo, para cambiar de posición desde la silla de ruedas)

Escuela

- Comer/beber (tentempié/almuerzo)
- Ocio
- Ayuda a la comunicación
- Escribir/ordenador
- Uso del inodoro (acceso, por ejemplo, para el colector de tipo botella)

Necesidades de equipamiento

Por ejemplo:

- Bandeja
- Soporte de rodilla/bloque de abducción
- Reposapiés – tipo
- Soporte de tronco (pélvico/torácico)
- Apoyo para la cabeza
- Cinturones – con soporte perineal, chaleco, arnés
- Tipo de asiento (plano/inclinado)
- Cojín (tipo – antiescaras)
- Soporte de antebrazo (con hendidura)
- Tamaño, facilidad de maniobra
- Adaptabilidad
- Otros

Equipamiento actual: _____

Evaluated en:

	Ventajas	Desventajas
Silla 1		
Silla 2		

Equipamiento recomendado: _____ **Precio:** _____

Disponible en tienda: _____ **Sí** _____ **No** _____ **No sé** _____
(educación/salud/servicios sociales)

Firma del terapeuta: _____ **Fecha:** _____

Datos de contacto: _____

Fuente: Adaptado por Fife Child Health Occupational Therapy Service (Servicio de Terapia Ocupacional para la Salud Infantil de Fife) – *Child Health Manual* de Ruth Johnston y Joy Blakeney. Reproducido con permiso de Carnegie Clinic.

Apéndice V Elaboración de la guía de valoración del riesgo

- Estas valoraciones deben ser completadas y actualizadas por el personal especializado en transferencias y movilizaciones.
- Asegúrese de que la valoración está actualizada: en la parte frontal del documento debe figurar una fecha actual. La valoración del riesgo debe revisarse en cada visita; es necesario actualizar la fecha y firmar en *cada visita*.
- Use esta guía para completar la valoración del riesgo. Contestar a estas preguntas le ayudará a identificar palabras clave para usar en la valoración del riesgo.

Principales factores de riesgo

- ¿El niño o adolescente tiene un nivel de conocimiento que es: apropiado/limitado/desconocido para su edad?
- ¿El niño o adolescente es colaborador/poco colaborador/imprevisible? ¿Por qué? ¿En relación con los movimientos involuntarios? ¿En relación con su comportamiento?

Nivel de dependencia

Totalmente dependiente

Participación activa mínima

Necesita ayuda durante las transferencias

Necesita ayuda en algunas situaciones

Mantiene algo el equilibrio al estar sentado

Mantiene completamente el equilibrio al estar sentado

Incapaz de soportar peso sobre los miembros inferiores

Capaz de soportar peso en bipedestación

Otros problemas relevantes

Epilepsia - ¿tipo de convulsión?

Espasmos musculares - ¿tipo?

¿Debilidad muscular? ¿Dónde?

Fragilidad - ¿osteoporosis identificada? ¿Caderas dislocadas?

Dolor – explicar la naturaleza del dolor, cuándo tiene lugar, etc.

Enfermedades cutáneas – ¿sensibilidad/zonas enrojecidas?

Pérdida sensorial – explicar. ¿El niño o adolescente usa gafas?

Antecedentes de caídas - ¿el niño o adolescente se cayó alguna vez o vivió alguna experiencia negativa en una grúa o durante una transferencia o manipulación?

Accesorios – catéter/tubo nasogástrico/gastrostomía/otros – especificar cuál.

¿El niño o adolescente usa algún tipo de férula/ayuda técnica? Por ejemplo: ortesis de tobillo y pie/férulas de mano/corsé/soportes de cuello.

Ayudas para las movilizaciones de las que se debe disponer

Haga una estimación de las ayudas necesarias e indíquelas aquí. Pueden incluir:

Grúa

Arnés – tamaño/color/tipo - ¿tiene bandas de plástico?

Cinturón de transferencias manual

Sábana deslizante - ¿cuál?

Niño/adolescente/familias comentarios/deseos

- Pregunte al niño/adolescente de qué manera prefiere que lo transfieran y lo movilicen. Pida su colaboración para rellenar este formulario proporcionando las instrucciones de cómo le gustaría que fueran las transferencias. Deberá informársele de que si pesa demasiado para levantarlo de forma manual o si no se puede transferir de forma segura se usará una grúa. Este aspecto es importante.
- Pregunte a los padres si el niño o adolescente es incapaz de responder.

Indicación de la fecha y del peso

- Debe registrar la fecha y firmar en cada visita. La valoración del riesgo tiene que ser actual.
- Registre el peso del niño o adolescente.
- Comentarios – indique si ha habido o no cualquier tipo de cambio.

Escriba simplemente qué necesidades deben satisfacerse: cómo, qué tipo de equipamiento se requiere y cuántas personas son necesarias para realizar la transferencia. Incluya cualquier tipo de indicación, por ejemplo: «No puede utilizarse un arnés de tipo hamaca debido a los espasmos extensores».

En relación con las excursiones: Anote qué cochecito/silla de ruedas se necesita y los amarres, así como las partes de la silla, por ejemplo: reposapiés, soportes de rodillas, bandeja, cinturones para las rodillas, arnés de tronco. En cuanto a las salidas, deben utilizarse todos los cinturones y reposapiés. Los reposacabezas son muy importantes para el transporte.

Apéndice VI Valoración de los accesos

+ / ✓	Valoración de los accesos	Comentarios
	Acceso al colegio	
	Transporte	
	Acompañante/asistencia	
	Cuarto para guardar el equipamiento	
	Descenso de los bordillos	
	Aparcamiento cubierto	
	Acceso a la puerta principal	
	Asistencia en la entrada	
	Movilidad para acceder a las aulas	
	Modo – silla de ruedas manual/eléctrica	
	Marcha/ayudas para la marcha	
	Independiente en el uso de puertas	
	Movilidad exterior/acceso a otros edificios	
	Ayuda/supervisión	
	Movilidad entre las plantas	
	Ascensor/escaleras	
	Independiente en ascensor/supervisión	
	Espacio para silla de ruedas y asistente	
	Puertas	
	Sistemas de sedestación en el aula (ver las asignaturas por separado)	
	Normal/sistema de apoyo/silla de ruedas	
	¿Cuándo se usa?	
	Bandeja o mesa	
	Mesa regulable en altura	
	Silla de ruedas	
	Manual/eléctrica interior/exterior	
	¿Cuándo se usa?	
	Asistencia/supervisión en las transferencias	
	Transferencias mediante grúa	
	Subebordillos/antivuelco	
	Bipedestador	
	Consultar con el fisioterapeuta – espacio/lugar para guardarlo, ¿cuándo se usa?	
	Uso de un andador	
	¿Cuándo se usa?	
	¿Necesita supervisión?	
	Recreo	
	Acceso/bordillos	
	Nivel/terreno irregular/superficies inclinadas	
	¿Se necesita supervisión?	
	Humedad – condiciones climáticas	

	Asientos para descansar	
	Aseo	
	Indicar todos los baños que se usan	
	¿Equipamiento presente?	
	Cambiador	
	¿Espacio para los giros/espacio para una grúa?	
	Supervisión/ayuda	
	Acceso al inodoro y al lavabo	
	Armario para las ayudas personales, por ejemplo: colector de orina	
	Comedor	
	Acceso – rampas/escaleras/nivel	
	Sistemas de sedestación	
	Acceso al servicio de comidas	
	Ayuda para llevar la bandeja	
	Ayuda/supervisión para comer/cortar la comida/beber	
	Transferencias	
	Independiente/con ayuda mínima	
	Tabla de transferencias	
	Grúa de bipedestación	
	Grúa móvil con arnés	
	Grúa de techo con arnés	
	Asignaturas optativas	
	Arte y diseño tecnológico	
	Acceso al aula	
	Acceso al banco/pupitre	
	Sistema de sedestación	
	Supervisión/ayuda	
	Economía doméstica	
	Acceso al aula	
	Acceso al trabajo superficie/fregadero/horno/microondas	
	Sistema de sedestación	
	Supervisión/ayuda	
	Ciencias	
	Acceso al aula	
	Acceso al banco/fregadero	
	Sistema de sedestación	
	Supervisión/ayuda	
	Música/teatro	
	Acceso al aula	
	Sistema de sedestación	
	Acceso a los instrumentos	
	Acceso al escenario	
	Acceso al estudio de grabación de sonido	
	Supervisión/ayuda	
	Idiomas	
	Acceso al laboratorio de idiomas	

	Supervisión/ayuda	
	Educación física	
	Acceso al gimnasio	
	Facilidades para cambiarse/cambiador/grúa	
	Instalaciones para el aseo – nivel de acceso/silla/cama	
	Supervisión/ayuda con zona para cambiarse/ ducharse	
	Acceso a la piscina – grúa/silla	
	Recomendaciones del fisioterapeuta	
	Evacuación en caso de incendio	
	Plano	
	¿Zona segura?	
	Valoración silla/arnés/alfombras	
	Otros puntos	
	1	
	2	
	3	
	4	

Basado en la ficha de control creada originariamente por Lynne Rule y Incola Richardson, terapeutas ocupacionales, NHS de la región escocesa de Tayside, Armitstead Chile Development Centre (Centro para el Desarrollo de Niños Armitstead), Dundee.

Apéndice VII Informe de la vivienda

Organización		
Informe de la vivienda		
Finalidad del informe		
Información del usuario		
Nombre		Fecha de nacimiento
Dirección		Teléfono
Diagnóstico		
Movilidad		
Necesidades de atención		
Entorno social		
Expectativas de la vivienda		
Información familiar y entorno social		
Miembros de la familia		
Información médica		
Entorno social		
Expectativas de la vivienda		
Propietario de la vivienda		
Tipo y tamaño		
Ubicación y zona		
Acceso para coche		
Jardín		
Acceso exterior		
Vestíbulo		
Salón		

Informe de la vivienda			
Nombre		Vivienda actual	
		Vivienda propuesta	
Comedor			
Cocina			
Cuarto de baño			
Habitación del usuario			
Otras habitaciones			
Zonas para guardar enseres y calefacción			
Equipamiento y adaptaciones			
Equipamiento existente			
Equipamiento propuesto			
Adaptaciones realizadas			
Adaptaciones propuestas			
Recomendaciones			
Firma del usuario o de los padres		Fecha	
Firma del evaluador		Fecha	
Conforme ambas partes			

Apéndice VIII Valoración de la vivienda

Organización		
Valoración de la vivienda		
Motivo de la valoración		
Información del usuario		
Nombre		Fecha de nacimiento
Dirección		Teléfono
Diagnóstico		
Movilidad		
Necesidades de atención		
Entorno social		
Expectativas de la vivienda		
Información familiar y entorno social		
Miembros de la familia		
Antecedentes familiares		
Entorno social Integración social Cuidadores no formales		
Expectativas de la vivienda Adaptación aceptable ¿Desean mudarse?		
Información de la vivienda		
Propietario de la vivienda		
Tipo y tamaño		

Valoración de la vivienda		
Nombre		Vivienda actual
		Vivienda propuesta
Ubicación y zona		
Zona rural o urbana Zona llana o elevada Aceras con rebajes Tiendas Colegios Centros de salud Hospitales Actividades de ocio Familia cercana Transportes		
Acceso para coche		
Aparcamiento cercano a la casa Garaje Altura adecuada del aparcamiento cubierto Aparcamiento con zona de transferencia a la silla de ruedas Superficie adecuada Acceso de la silla de ruedas desde la casa al aparcamiento Aparcamiento para personas con movilidad reducida Aparcamiento para el autobús escolar		
Acceso exterior y jardín		
Acceso para la silla de ruedas desde la calle a la casa Número de escalones hasta las puertas Itinerarios con suficiente amplitud Superficie adecuada Pendientes y anchura de las rampas apropiadas Pasamanos en las rampas Acceso de la silla de ruedas al jardín		

Valoración de la vivienda	
Nombre	
Zona segura de juegos Zonas para guardar el equipamiento de exterior Habitación que hay que adaptar ¿El usuario puede acceder y salir de la casa de forma independiente?	
Vestíbulo	
Ancho del vestíbulo 950 mm Espacio adecuado para los giros Mobiliario que bloquea el acceso Presencia de obstáculos Adecuación del pavimento Número de escaleras Pasamanos en las escaleras Alternativas en la comunicación vertical (por ejemplo: ascensor) Ascensores accesibles y seguros Puertas anchas para silla de ruedas o grúa ¿El usuario puede abrir las puertas de forma independiente? Enchufes e interruptores al alcance del usuario Zona para guardar la silla de ruedas con enchufe para cargarla Presencia de obstáculos en el vestíbulo ¿El vestíbulo puede adaptarse para satisfacer las necesidades del usuario?	

Valoración de la vivienda	
Nombre	
Salón y comedor	
Espacio suficiente para circular Presencia de obstáculos Control de calefacción, enchufes e interruptores accesibles Adecuación del pavimento ¿El usuario puede abrir y cerrar las ventanas? Vista desde la ventana Mesa a una altura adecuada Dificultades Lugar para la silla postural Espacio para una grúa ¿Puede adaptarse para satisfacer las necesidades del usuario?	
Cocina	
Accesible para el usuario de silla de ruedas Espacio suficiente para circular Presencia de obstáculos Enchufes e interruptores accesibles Adecuación del pavimento ¿El usuario puede abrir y cerrar las ventanas? Mandos de la cocina accesibles Accesibilidad de la cocina y otros objetos Adecuación de la encimera Adecuación del fregadero y los grifos Almacenamiento accesible Zona para comer Dificultades ¿La cocina puede adaptarse?	
Cuarto de baño	
Accesible para el usuario de silla de ruedas Espacio suficiente para circular Presencia de obstáculos	

Valoración de la vivienda	
Nombre	
Enchufes e interruptores accesibles Pavimentación adecuada ¿El usuario puede abrir y cerrar las puertas? ¿La distribución dificulta el acceso? Espacio y holgura suficiente para grúa/silla de ruedas/asiento de ducha ¿El inodoro/bidé es adecuado? ¿El papel higiénico es accesible? ¿El usuario puede tirar de la cadena? Espacio para las transferencias Asideros para el inodoro ¿La bañera es adecuada? ¿El control de la ducha es accesible? ¿El lavabo es accesible? ¿Los grifos son accesibles? Espacio para un cambiador ¿El cuarto de baño puede adaptarse? Cuarto de baño alternativo	
Habitación del usuario	
Accesible para el usuario de silla de ruedas Espacio suficiente para circular Presencia de obstáculos Control de la calefacción, enchufes e interruptores accesibles, también desde la cama Pavimento adecuado ¿El usuario puede abrir y cerrar las ventanas? ¿La cama es adecuada? ¿Se dispone de una grúa? ¿Tiene baño incorporado con una grúa?	

Valoración de la vivienda	
Nombre	
¿Tiene una zona de estudio adecuada? ¿La cama está aislada? ¿Hay algún tipo de alarma? ¿Hay algún tipo de zona para guardar el equipamiento y los artículos personales? ¿Es necesario un sistema de domótica o de control del entorno? Alarma de incendios ¿La cama puede adaptarse? ¿Hay otra habitación alternativa que sea adecuada? ¿Hay camas suficientes para toda la familia?	
Otras habitaciones	
Accesible para el usuario de silla de ruedas Espacio suficiente para circular Presencia de obstáculos Control de la calefacción, enchufes e interruptores accesibles, también desde la cama Pavimento adecuado ¿El usuario puede abrir y cerrar las ventanas?	
Zonas para guardar enseres y calefacción	
Zonas para guardar equipamiento Zona adecuada para guardar para los enseres de la familia Calefacción adecuada en todas las habitaciones Calefacción accesible Zonas alternativas para guardar enseres	

Valoración de la vivienda			
Nombre			
Equipamiento y adaptaciones			
Equipamiento existente			
Equipamiento propuesto			
Adaptaciones realizadas			
Adaptaciones propuestas			
Recomendaciones			
Firma del usuario o de los padres		Fecha	
Firma del evaluador		Fecha	
Conforme ambas partes			

Bibliografía citada

- ACT (2003) *A Guide to Effective Care Planning: Assessment of Children with Life-limiting Conditions and their Families* [en línea]. Bristol: ACT. <<http://www.act.org.uk>> [Consulta: 6/2/12].
- ADAPTACAR (2004) *Information on Wheelchair Accessible Vehicles and Mobility Aids Including Car Seats* [en línea]. <<http://www.adaptacar.co.uk>> [Consulta: 6/2/12].
- AMUNDSON, S. y M. WEIL (2001) «Prewriting and handwriting skills», en CASE-SMITH, J. (ed.), *Occupational Therapy for Children*, 4.^a ed., Londres: Mosby.
- ANDERSON, J., HEAD, S. I., RAE, C. y MORLEY, J. W. (2002) «Brain function in Duchenne muscular Dystrophy», en *Brain*, 125, pp. 4–13.
- ANEMAET, W. K. y MOFFA-TROTTER, M. E. (2000) *Home Rehabilitation*, St Louis: Mosby.
- AUDIT COMMISSION (1998) *Home Alone: The Role of Housing in Community Care*, Londres: Audit Commission Publications.
- AUDIT COMMISSION (2007) *Fact Sheet: Help with Transport*, Londres [en línea]. <<http://www.audit-commission.gov.uk/nationalstudies/localgov/disabledchildren/Pages/factsheet7.aspx>> [Consulta: 6/2/12].
- AWAAD, T. (2003) «Culture, cultural competency and occupational therapy: A review of the literature», en *British Journal of Occupational Therapy*, 66(8), pp. 356–63.
- BATHISTE, L. C. (2005) *Employees with muscular dystrophy: Job accommodation network* [en línea]. <<https://askjan.org/media/MD.html>> [Consulta: 6/2/12].
- BIGGAR, D. W. (2006) «Duchenne muscular dystrophy», en *Pediatrics in Review*, 27, pp. 83–8, American Academy of Pediatrics [en línea]. <<http://www.pedsinreview.aapublications.org>> [Consulta: 6/2/12].
- BIRKHOLTZ, M., AYLWIN, L. y HARMAN, R. M. (2004) «Activity pacing in chronic pain management: One aim, but which method? Part One: Introduction and literature review», en *British Journal of Occupational Therapy*, 67(10), pp. 447–52.
- BLOM-COOPER, L. (1989) *Occupational Therapy: An Emerging Profession in Health Care*, Londres: Duckworth.

- BLUEBOND-LANGNER, M. (2000) *In the Shadow of Illness: Parents and Siblings of the Chronically Ill Child*, Nueva Jersey: Princetown University Press.
- BOTHWELL, J. E., DOOLEY, J. M., GORDON, K. E., MACAULEY, A., CAMFIELD, P. R. y MACSWEEN, J. (2002) «Duchenne muscular dystrophy: Parental perceptions», en *Clinical Pediatrics*, 41(2), pp. 105–9.
- BRADING, J. y CURTIS, J. (1996) *Disability Discrimination: A Practical Guide to the New Law*, Londres: Kogan Page Limited.
- BRAY, J. y COOPER, J. (2003) «The contribution to palliative medicine of allied health professions: The contribution of occupational therapy», en DOYLE, D., G. HANKS, N. CHERNY, y K. CALMAN, (eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 3.^a ed., Oxford: Oxford University Press.
- BRESOLIN, N., CASTELLI, E., COMI, G. P., FELISARI, G., BARDONI, A., PERANI, D., GRASSI, F., TURCONI, A., MAZZUCHELLI, F. y GALLOTTI, D. (1994) «Cognitive impairment in Duchenne muscular dystrophy» en *Neuromuscular Disorders*, 4(4), pp. 359–69 [en línea]. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>> [Consulta: 6/2/12].
- BRITISH RED CROSS (2007) *Transport service* [en línea]. <<http://www.redcross.org.uk/localservice.asp?id=2079&cachefixer>> [Consulta: 6/2/12].
- BROWN, G. (2002) «Muscular dystrophy», en TURNER, A., M. FOSTER, y S. E. JOHNSON (eds), *Occupational Therapy and Physical Dysfunction Principles, Skills & Practice*, 5.^a ed., Edimburgo: Churchill Livingstone.
- BRSM – BRITISH SOCIETY OF REHABILITATION MEDICINE, *Specialized Wheelchair Seating Guidelines* [en línea]. <<http://www.bsrm.co.uk>> [Consulta: 6/2/12].
- BULL, R. (ed.) (1998) *Housing Options for Disabled People*, Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- BUMPHREY, E. E. (ed.) (1995) *Community Practice: A Text for Occupational Therapists and Others Involved in Community Care*, Londres: Prentice-Hall.
- BUSHBY, K., RAYBOULD, S., O'DONNELL, S. y STEELE, J. (2001) «Social deprivation in Duchenne muscular dystrophy: Population based study», en *British Medical Journal*, 323, pp. 1035–6.
- BUSHBY, K., BOURKE, J., BULLOCK, R., EAGLE, M., GIBSON, M. y QUINBY, J. (2005) «The multidisciplinary management of Duchenne muscular Dystrophy», en *Current Paediatrics*, 15, pp. 292–300.
- BYE, R. (1998) «When clients are dying: Occupational therapists' perspectives», en *Occupational Therapy Journal of Research*, 18(1), pp. 3–24.
- BYRNE, E., KORNBERG, A. J. y KAPSA, R. (2003) «Duchenne muscular dystrophy: Hopes for the sesquicentenary», en *Medical Journal of Australia*, 179(9), pp. 463–4.

- CADMAN, D., ROSENBAUM, P., BOYLE, M. y OXFORD, D. R. (1991) «Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychological adjustment», en *Pediatrics*, 87, pp. 884–9.
- CAMPBELL, S. K., VANDER LINDEN, D. W. y PALISANO, R. J. (2000) *Physical Therapy for Children*, 2.ª ed., Filadelfia: W.B. Saunders Company.
- CASE-SMITH, J., ALLAN, A. S. y PRATT, P. N. (1996) *Occupational Therapy for Children*, St Louis: Mosby.
- CATLIN, N. y HOSKIN, J. (2006) «Parents' practical strategies for managing behaviour», en PPUK, *Learning and Behaviour Toolkit for Duchenne Muscular Dystrophy* [en línea]. <http://www.mdacameron.acohof.org/francais/images/muscular_dystrophy_resource/Learning%20and%20Behaviour%20Tool%20kit%20for%20DMD.pdf> [Consulta: 6/2/12].
- CHAMBERS, L. (ed.) (2004) *Inclusive Education for Children with Muscular Dystrophy and Other Neuromuscular Conditions: Guidance for Primary and Secondary Schools* [en línea]. Londres, Muscular Dystrophy Campaign. <<http://www.musculardystrophy.org>> [Consulta: 6/2/12].
- CHAWLA, J. C. (1994) «ABC of Sports Medicine: Sport for people with disability», en *BMJ*, 308, pp. 1500–4.
- CHESTER, H., FREEBODY, J. y STARKEY, S. (investigadores) (2001) *Children with Disabilities: Information, Advice, Equipment*, 2.ª ed., Oxford: The Disability Information Trust.
- CLUTTON, S., GRISBROOKE, J. y PENGELLY, S. (2006) *Occupational Therapy in Housing: Building on Firm Foundations*, Londres: Whurr Publishers.
- COHEN, Z. (2003) «The single assessment process: An opportunity for collaboration or a threat to the profession of occupational therapy?», en *The British Journal of Occupational Therapy*, 66(5), pp. 201–8.
- COLLEGE OF OCCUPATIONAL THERAPISTS (2006a) *Risk Management: College of Occupational Therapists Guidance 1*, Londres: COT.
- COLLEGE OF OCCUPATIONAL THERAPISTS (2006b) *Manual Handling: College of Occupational Therapists Guidance 3*, Londres: COT.
- CONNEELEY, A. L. (1998) «The impact of the Manual Handling Operations Regulations 1992 on the use of hoists in the home: The patient's perspective», en *British Journal of Occupational Therapy*, 61(1), pp. 17–21.
- CONNEXIONS (2006) *Parents Carers of Year 9 Students 2006–2007*, Suffolk: DFES Publications.
- COOPER, J. y VERNON, S. (1996) *Disability and the Law*, Londres: Jessica Kingsley Publishers.

- CORR, C. A., NABE, C. M. y CORR, D. M. (1997) *Death and Dying, Life and Living*, 2.^a ed., Pacific Grove CA: Pacific Brooks Cole.
- COTTON, S., CROWE, S. F. y VOUDOURIS, N. (1998) «Neurological profile of Duchenne muscular dystrophy», en *Child Neuropsychology, Development and Cognition: Section C*, 2(4), pp. 110–18.
- COTTON, S. M., VOUDOURIS, N. J. y GREENWOOD, K. M. (2001) «Intelligence and Duchenne muscular dystrophy: Full-scale, verbal, and performance intelligence quotients», en *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, pp. 497–501.
- COTTON, S. M., VOUDOURIS, N. J. y GREENWOOD, K. M. (2005) «Association between intellectual functioning and age in children and young adults with Duchenne muscular dystrophy: Further results from a meta-analysis», en *Dev. Med Child Neurology* [en línea], 47(4), pp. 257–65. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>> [Consulta: 6/2/12].
- CREEK, J. (2006) «A standard terminology for occupational therapy», en *British Journal of Occupational Therapy*, 69(5), pp. 202–8.
- CRONIN, A. F. (2001) «Psychosocial and emotional domains», en J. Case-Smith (ed.), *Occupational Therapy for Children*, 4.^a ed., Londres: Mosby.
- DAOUD, A., DOOLEY, J. M. y GORDON, K. E. (2004) «Depression in parents of children with Duchenne muscular dystrophy», en *Pediatric Neurology*, 31(1), pp. 16–19.
- DARE, A. y O'DONOVAN, M. (2002) *Good Practice in Caring for Children with Special Needs*, 2.^a ed., Cheltenham: Nelson Thornes (Publishers) Ltd.
- DARNBROUGH, A. y KINRADE, D. (1995) *Directory for Disabled People: A Handbook of Information for Everyone Involved in Disability*, 7.^a ed., Londres: Prentice Hall, Harvester Wheatsheaf.
- DAVIES, M. (ed.) (2002) *Companion to Social Work*, 2.^a ed., Oxford: Blackwell Publishing.
- DEPARTMENT OF HEALTH (2005) *Hospital Travel Costs Scheme Guidance* [en línea]. Londres. <<http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/12/77/39/04127739.pdf>> [Consulta: 6/2/12].
- DEPARTMENT OF WORK AND PENSIONS (2002) *Pathways to Work: Helping People into Employment* [en línea]. <<http://www.dwp.gov.uk/publications>> [Consulta: 6/2/12].
- DfT – DEPARTMENT FOR TRANSPORT (2006) *The safety of wheelchair occupants in road passenger vehicles: Information on regulatory impact assessment* [en línea]. <<http://www.unece.org/fileadmin/DAM/trans/doc/2003/wp29grsg/GRSG-ig-access-01-03.pdf>> [Consulta: 6/2/12].
- DIMOND, B. (2004) *Legal Aspects of Occupational Therapy*, 2.^a ed., Oxford: Blackwell Publishing.

- DIRECTGOV (2007a) *How to obtain your free disabled tax disc* [en línea]. <http://www.direct.gov.uk/en/Motoring/OwningAVehicle/HowToTaxYourVehicle/DG_4022121> [Consulta: 6/2/12].
- DIRECTGOV (2007b) *The Blue Badge Parking Scheme* [en línea]. <http://www.direct.gov.uk/en/DisabledPeople/MotoringAndTransport/DG_4001061> [Consulta: 6/2/12].
- DISABILITY RIGHTS COMMISSION (2007) *Employment* [en línea]. <http://www.equalityhumanrights.com/uploaded_files/drc_employment_code.pdf> [Consulta: 6/2/12].
- DISABLED LIVING FOUNDATION (1994) *Flying High: A Practical Guide to Air Travel for Elderly People and People with Disabilities*, Londres: Disabled Living Foundation.
- DISABLED LIVING FOUNDATION (2005) *Making a difference: DLF factsheet, DLF* [en línea]. <http://www.dlf.org.uk/factsheets/Making_a_difference_2.pdf> [Consulta: 6/2/12].
- DISABLED LIVING FOUNDATION (2006) *Choosing a standard self propelled wheelchair factsheet* [en línea]. <http://www.dlf.org.uk/factsheets/Choosing_a_standard_self_propelled_wheelchair.pdf> [Consulta: 6/2/12].
- DISABLED PERSONS TRANSPORT ADVISORY COMMITTEE (2001) *Accessibility specification for small buses designed to carry 9 to 22 passengers (inclusive)* [en línea]. <<http://www.dptac.gov.uk/pubs/smallbus2001/01.htm#1>> [Consulta: 17/1/07].
- Dorlands Medical Dictionary for Health Consumers* (2005) Saunders – impreso por Elsevier, USA.
- EAGLE, M. (2002) *Twenty five years of non-invasive ventilation in Duchenne MD: The Newcastle data*, presentado el 19/09/02 durante el Third Annual Meeting of the Scottish Muscle Network, Glasgow.
- EAGLE, M., BAUDOUIN, S. V., CHANDLER, C., GIDDINGS, D. R., BULLOCK, R. y BUSHBY, K. (2002) «Survival in Duchenne muscular dystrophy: Improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation», en *Neuromuscular Disorders*, 12, pp. 926–9.
- EDMANS, J. *et al.* (2001) *Occupational Therapy and Stroke*, Londres: Whurr Publishers.
- Emery, A. E. H. (2000) *Muscular Dystrophy: The Facts*, 2.^a ed., Oxford: Oxford University Press.
- eMove chairs information (información sobre sillas eMove) [en línea]. <http://www.asd.co.uk/special_needs/emove/emove.htm> [Consulta: 6/2/12].
- EMPLOYMENT-SOLICITORS (2007) *Special needs* [en línea]. <<http://www.Employmentsolicitors.co.uk/specialneeds>> [Consulta: 6/2/12].

- ENABLE TOGETHER (2007) *Job Introduction Scheme (JIS)* [en línea] <<http://www.enabletogether.co.uk/independentliving/employment/jobintroductionscheme.php>> [Consulta: 14/1/07].
- FREUD, S. (1917) «Mourning and Melancholia», en *On Metapsychology*, Vol. 11, 1991 ed., Londres: Penguin.
- GOLDMAN, A. (1994) *Care of the Dying Child*, Oxford: Oxford University Press.
- Gower's *manoeuvre* (maniobra de Gowers) [en línea]. <<http://www.mdausa.org/publications/fa-dmdbmmd-what-html>> [Consulta: 16/09/06].
- GREENSTREET, W. (2004) «Why nurses need to understand the principles of bereavement Theory», en *British Journal of Nursing*, 13(10), p. 590.
- GRIFFITHS, M. (2005) «Video games and health», en *BMJ*, 331, pp. 122–3.
- GUNTRIP, H. (1992) «The manic–depressive problem in light of the Schizoid Process», en *Schizoid Phenomena, Object Relations and the Self*, Londres: Karnac.
- HARMER, S. y BAKHEIT, A. M. O. (1999) «The benefits of environmental control systems as perceived by disabled users and their carers», en *British Journal of Occupational Therapy*, 62(9), pp. 394–8.
- HARPER, P. (2002) *Myotonic Dystrophy: The Facts*, Oxford: Oxford University Press.
- HARPIN, P. (2000) *Adaptations Manual*, Londres: Muscular Dystrophy Campaign.
- HARPIN, P. (2003) *Adaptations Manual*, 2º ed., Londres: Muscular Dystrophy Campaign.
- HARPIN, P., ROBINSON, T. y TUCKET, J. (2002) «Children with Duchenne muscular dystrophy», SWEE HONG, C. y L. HOWARD (2002) *Occupational Therapy in Childhood*, Londres: Whurr Publishers.
- HAWKINS, R. y STEWART, S. (2002) «Changing rooms: The impact of adaptations on the meaning of home for a disabled person and the role of occupational therapists in the process», en *British Journal of Occupational Therapy*, 65(2), pp. 81–7.
- HEALTHCARE (2004) *Choosing a wheelchair: Wheelchair seats* [en línea]. <http://www.healthcare.uiowa.edu/cdd/multiple/wc/wc_seats.asp> [Consulta: 6/2/12].
- HENDRY, L. B. y KLOEP, M. (2002) *Lifespan Development Resources, Challenges and Risks*, Londres: Thomson Learning.
- HERON, C. (1998) *Working with Carers*, Londres: Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- HEYWOOD, F. (2001) *Money Well Spent: The Effectiveness and Value of Housing Adaptations*, Bristol: The Policy Press/Joseph Rowntree Foundation.

- HINTON, V. y CYRULNIK, S. (2006) *Questions and Answers 1.4 in PPUK Learning and Behaviour Toolkit for Duchenne Muscular Dystrophy* [en línea]. <http://www.mdacameron.acohof.org/francais/images/muscular_dystrophy_resource/Learning%20and%20Behaviour%20Tool%20kit%20for%20DMD.pdf> [Consulta: 6/2/12].
- HINTON, V. J., DE VIVO, D. C., NEREO, N. E., GOLDSTEIN, E. y STERN, Y. (2000) «Poor verbal working memory across intellectual level in boys with Duchenne muscular dystrophy», en *Neurology*, 13;54(11), pp. 2127–32 [en línea]. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>> [Consulta: 6/2/12].
- HINTON, V. J., FEE, R. J., GOLDSTEIN, E. M. y DE VIVO, D. C. (2007) «Verbal and memory skills in males with Duchenne muscular dystrophy», en *Developmental Med. Child Neurology*, 49(2), pp. 123–8 [en línea]. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>> [Consulta: 6/2/12].
- HORNER, N. (2003) *What is Social Work? Context and Perspectives*, Exeter: Learning Matters Ltd.
- HYSON, L. L. y SAWYER, S. M. (2001) «Paediatric palliative care: Distinctive needs and emerging issues», en *Journal of Paediatric Child Health*, 37, pp. 323–5.
- JOBCENTREPLUS (2007a) *Access to Work* [en línea]. <<http://www.jobcentreplus.gov.uk/JCP/Customers/Helpfordisabledpeople/Accesswork/index.html>> [Consulta: 14/1/07].
- JOBCENTREPLUS (2007b) *Help for Disabled People* [en línea]. <<http://www.jobcentreplus.gov.uk/JCP/Customers/Helpfordisabledpeople/index.html>> [Consulta: 14/1/07].
- JONES, M. (2003) *Factsheet: Children with Muscular Dystrophy in Mainstream Schools*, Londres: Muscular Dystrophy Campaign.
- JUDD, D. (1995) *Give Sorrow Words: Working with a Dying Child*, Londres: Whurr.
- KAPSA, R., KOENBERG, A. J. y BYRNE, E. (2003) *Neurology Lancet*, 2, pp. 299–310.
- KATZ, S. (2002) «When the child's illness is life threatening: Impact on the parents», en *Pediatric Nursing*, 28(5), pp. 453–63.
- KESTENBAUM, A. (1999) *What Price Independence? Independent Living and People with High Support Needs*, Bristol: The Policy Press.
- KIELHOFNER, G., BUTLER, J. y HUBBEL, W. (2002) *A Model of Human Occupation: Theory and Application*, Baltimore: Lippincott Williams and Wilkins.
- KLEIN, M. (1988) *The Psycho-Analysis of Children*, Londres: Karnac.
- KOHLER, M., CLARENBACH, C. F., BONI, L., BRACK, T., RUSSI, E. W. y BLOCH, K. E. (2005) «Quality of life, physical disability, and respiratory impairment in Duchenne muscular

- dystrophy», en *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 172, pp. 1032–6.
- LACY, P. y OUVRY, C. (1998) *People with Profound and Multiple Learning Disabilities: A Collaborative Approach to Meeting Complex Needs*, Londres: David Fulton Publishers Ltd.
- LANYADO, M. y HORNE, A. (1999) *The Handbook of Child and Adolescent Psychotherapy*, Londres: Routledge.
- LEESON, J. (1995) «The child with special needs», en BUMPHREY, E. E. (ed.), *Community Practice: A Text for Occupational Therapists and Others Involved in Community Care*, Londres: Prentice-Hall.
- LEET, A. I., DORMANS, J. P. y TOSI, L. L. (2002) «Muscles, bones and nerves», en BATSHAW, M. D. (ed.), *Children with Disabilities*, 5.^a ed., Londres: Paul H Brookes Publishing Co.
- LIKIERMAN, H. y MUTER, V. (2005) *ADHD (attention deficit hyperactivity disorder) and ADD (attention deficit disorder)* [en línea]. <<http://www.netdoctor.co.uk>> [Consulta: 6/2/12].
- LISSAUER, T. y CLAYDEN, G. (1997) *Illustrated Textbook of Paediatrics*, Londres: Mosby.
- Longman Modern Dictionary* (1976) Londres: Longman.
- MANDELSTAM, M. (1997) *Equipment for Older or Disabled People and the Law*, Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- MANDELSTAM, M. (1998) *An A–Z of Community Care Law*, Londres: Jessica Kingsley Publishers Ltd.
- MANDELSTAM, M. (1999) *Community Care Practice and the Law*, 2.^a ed., Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- MANDELSTAM, M. (2001) «Safe use of disability equipment and manual handling: Legal aspects. Part 1: Disability equipment», en *British Journal of Occupational Therapy*, 64(1), pp. 9–16.
- MANNONI, M. (1987) *The Child, his Illness, and the Others*, Londres: Karnac.
- MEDICAL DEVICES AGENCY (2001) *Guidance on the ‘Safe Transportation of Wheelchairs’ Bulletin: Executive Agency of Dept of Health, Social Services and Public Safety* [en línea]. Londres: MDA. <www.mhra.gov.uk> [Consulta: 6/2/12].
- MEDICAL DEVICES AGENCY (2005) *Wheelchairs, seating and accessories* [en línea]. <<http://www.mhra.gov.uk>> [Consulta: 6/2/12].
- MEGGITT, C. (2006) *Child Development*, 2.^a ed., Londres: Heinemann.

- MIJOVIC, A., TURK, J., HINTON, V. y POYSKY, J. (2006) «Behavioural concerns», en *PPUK Learning and Behaviour Toolkit for Duchenne Muscular Dystrophy* [en línea]. <http://www.mdacameron.acohof.org/francais/images/muscular_dystrophy_resource/Learning%20and%20Behaviour%20Tool%20kit%20for%20DMD.pdf> [Consulta: 6/2/12].
- MOTABILITY (2007) *Motability Home Page* [en línea]. Londres. <<http://www.motability.co.uk>> [Consulta: 6/2/12].
- MURRAY PARKES, C. M. (1998) *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life*, 3.^a ed., Londres: Penguin.
- MUSCULAR DYSTROPHY ASSOCIATION (1998) *Journey of Love: A Parent's Guide to Duchenne Muscular Dystrophy* (distrofia muscular) [en línea]. Tucson (USA): Muscular Dystrophy Association. <<http://www.mdausa.org/publications/journey/3.html>> [Consulta: 18/8/06].
- MUSCULAR DYSTROPHY CAMPAIGN (2004a) *Education Guidelines*, Londres: Muscular Dystrophy Campaign.
- MUSCULAR DYSTROPHY CAMPAIGN (2004b) *Inclusive Education for Children with Muscular Dystrophy and Other Neuromuscular Conditions: Guidance for Primary and Secondary Schools*, Londres: MDC [en línea]. <<http://www.muscular-dystrophy.org>> [Consulta: 6/2/12] (recurso de gran utilidad para colegios, ya que ofrece una visión general sobre cualquier tipo de necesidad).
- MUSCULAR DYSTROPHY CAMPAIGN (2006) *Wheelchair Provision for Children and Adults with Muscular Dystrophy and Other Neuromuscular Conditions: Best Practice Guidelines* [en línea]. Londres: Muscular Dystrophy Campaign. <http://www.muscular-dystrophy.org/information_resources/publications/wheelchair.html> [Consulta: 1/10/06].
- NATIONAL RAIL (2006) *Rail travel for disabled passengers* [en línea]. <http://www.child-disability.co.uk/pdf/rtdp_2005.pdf> [Consulta: 6/2/12].
- NEUROMUSCULAR CENTRE (2007) *About us* [en línea]. <<http://www.nmcentre.com/about-us/history>> [Consulta: 6/2/12].
- NICOLSON, R. y FAWCETT, A. (2004a) *Dyslexia Early Screening Test*, 2.^a ed., Londres: Hardcourt Assessments.
- NICOLSON, R. y FAWCETT, A. (2004b) *Dyslexia Screening Test – Junior (DST-J)*, 2.^a ed., Londres: Hardcourt Assessments.
- NOWAK, K. y DAVIES, K. (2004) «Duchenne muscular dystrophy and dystrophin: Pathogenesis and opportunities for treatment», en *EMBO Rep.*, 5, pp. 872–6.

- NOYES, J. y LEWIS, M. (2005) *From Hospital to Home: Guidance on Discharge Management and Community Support for Children Using Long Term Ventilation*, Ilford: Barnardo's.
- O'BRIEN, P. (2003) «Disabled facilities grants: Are they meeting the assessed needs of children in Northern Ireland», *British Journal of Occupational Therapy*, 66(6), pp. 277–80.
- OFFICE OF THE DEPUTY PRIME MINISTER (2002) *Housing Grants*, Londres: ODPM.
- OFFICE OF THE DEPUTY PRIME MINISTER (2004) *Delivering Housing Adaptations for Disabled People: A Good Practice Guide*, Londres: ODPM.
- OLDMAN, C. y BERESFORD, B. (1998) *Homes Unfit for Children: Housing Disabled Children and their Families*, Bristol: Joseph Rowntree Foundation, Policy Press.
- PAIN, H., McLELLAN, L. y GORE, S. (2003) *Choosing Assistive Devices: A Guide for Users and Professionals*, Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- PARHAM, L. D. y FAZIO, L. S. (1997) *Play in Occupational Therapy for Children*, St Louis: Mosby.
- PARKER, J. y BRADLEY, G. (2004) *Social Work Practice: Assessment, Planning, Intervention and Review*, Exeter: Learning Matters Ltd.
- PASSMORE, A. y FRENCH, D. (2003) «The nature of leisure in adolescence: A focus group study», en *British Journal of Occupational Therapy*, 69(9), pp. 419–26.
- PENSON, J. y FISHER, R. (eds) (1995) *Palliative Care for People with Cancer*, 2.^a ed., Londres: Arnold.
- PIAGET, J. (1972) *The Psychology of the Child*, Nueva York: Basic Books.
- PICKING, C. y PAIN, H. (2003) «Home adaptations: User perspectives on the role of Professionals», en *British Journal of Occupational Therapy*, 66(1), pp. 2–8.
- PPUK – PARENT PROJECT UK (2006) *Learning and Behaviour Toolkit for Duchenne Muscular Dystrophy* [en línea]. <http://www.mdacameron.acohof.org/francais/images/muscular_dystrophy_resource/Learning%20and%20Behaviour%20Tool%20kit%20for%20DMD.pdf> [Consulta: 6/2/12].
- RICABILITY (2005) *People lifters* [en línea]. <<http://www.ricability.org.uk/reports/pdfs/People%20lifters2005.pdf>> [Consulta: 6/2/12].
- ROGERS, S. L., GORDON, C. Y., SHANZENBACHER, K. E. y CASE-SMITH, J. (2001) «Common diagnosis in pediatric occupational therapy practice», in J. Case-Smith (ed.), *Occupational Therapy for Children*, 4.^a ed., Londres: Mosby.

- SAUNDERS, C. (1993) «Foreword», en DOYLE, D., G. W. C. HANKS y N. MACDONALD, (eds), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford: Oxford University Press.
- SCOTTISH EXECUTIVE (2005) *Supporting Children's Learning: Code of Practice*, Edimburgo: Scottish Executive.
- SCOTTISH HOMES (1999a) *Adaptations: Good Practice Guide*, Edimburgo: Scottish Homes.
- SCOTTISH HOMES (1999b) *Access to Housing in Scotland: Rights for Disabled People*, Edimburgo: HomePoint, Scottish Homes.
- SHAFFER, D. (2002) *Developmental Psychology Childhood and Adolescence*, 6.^a ed., Londres: Wadsworth/Thomson Learning Inc.
- SHAW, K. L., HACKETT, J., SOUTHWOOD, T. R. y McDONAGH, J. E. (2006) «The prevocational and early employment needs of adolescents with juvenile idiopathic arthritis: The adolescent perspective», en *British Journal of Occupational Therapy*, 66(3), pp. 98–105.
- SILCOX, L. (2003) *Occupational Therapy & Multiple Sclerosis*, Londres: Whurr Publishers.
- SIMONDS, A. K. (2001) «Paediatric non-invasive ventilation», en SIMONDS, A. K. (ed.), *Non-Invasive Respiratory Support: A Practical Handbook*, 2.^a ed., Londres: Arnold/Hodder Headline Group.
- SIMONDS, A. K. (2004) *Factsheet: Making Breathing Easier*, Londres: Muscular Dystrophy Campaign [en línea]. <[http://www.muscular-dystrophy.org/how we help you/publications/1923 making breathing easier](http://www.muscular-dystrophy.org/how_we_help_you/publications/1923_making_breathing_easier)> [Consulta: 6/2/12].
- SKELT, A. (1993) *Caring for People with Disabilities*, Londres: Pitman Publishing.
- SKILL: NATIONAL BUREAU FOR STUDENTS WITH DISABILITIES (2006) *Information Booklet: Making Choices about Leaving School* [en línea]. <<http://www.skill.org.uk/uploads/Making%20 Choices.pdf>> [Consulta: 6/2/12].
- SLOPER, P. (1996) «Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer», en *Child Care, Health and Development*, 22(3), pp. 187–202.
- SOLLEE, N. D., LATHAM, E. E., KINDLON, D. J. y BRESNAN, M. J. (1985) «Neuropsychological impairment in Duchenne muscular dystrophy», en *Journal of Clinical Exp. Neuropsychology*, 7(5), pp. 486–96 [en línea]. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>> [Consulta: 6/2/12].
- SOUTER, J., HAMILTON, N., RUSSELL, P., RUSSELL, C., BUSBY, K., SLOPER, P. y BARTLETT, K. (2004) «The Golden Freeway: A preliminary evaluation of a pilot study advancing information technology as a social intervention for boys with Duchenne muscular dystrophy and their families», en *Health & Social Care in the Community*, 12(1), pp. 25–9.

- STALKER, K., JONES, C. y RITCHIE, P. (1995) *Occupational Therapy: Changing Roles in Community Care?* Edimburgo: The Scottish Office Home and Health Department.
- STERKEN, D. J. (1996) «Uncertainty and coping in fathers of children with cancer», en *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 132(2), pp. 81–8.
- STEWART, S. y NEYERLIN-BEALE, J. (2000) «The impact of community paediatric occupational therapy on children with disabilities and their carers», en *British Journal of Occupational Therapy*, 63(8), pp. 373–9.
- STROEBE, M. y SCHUT, H. (1999) «The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description», en *Death Studies*, 23(3), p. 197.
- SUGARMAN, L. (2001) *Life-Span Development Frameworks, Accounts and Strategies*, 2.^a ed., Nueva York: Taylor & Francis Group/Psychology Press Hove.
- TESTER, C. (2006) «Occupational therapy in paediatric oncology and palliative care», en COOPER, J. (ed.), *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care*, Chichester: Wiley, pp. 107–24.
- TESTER, C. (2007) «Bereavement: The pain of loving», en BOOG, K. y C. Tester (eds), *A Practical Guide to Palliative Care: Finding Meaning and Purpose in Life and Death*, Londres: Elsevier.
- TRANSPORT SCOTLAND (2007) *The National Entitlement Card* [en línea]. <<http://www.transportscotland.gov.uk/defaultpage1221cde0.aspx?pageID=241>> [Consulta: 6/2/12].
- TURNER, A., FOSTER, M. y JOHNSON, S. E. (eds) (1996) *Occupational Therapy and Physical Dysfunction*, 4.^a ed., Edimburgo: Churchill Livingstone.
- TURNER, A., FOSTER, M. y JOHNSON, S. E. (eds) (2002) *Occupational Therapy and Physical Dysfunction*, 5.^a ed., Edimburgo: Churchill Livingstone.
- USATECH (2004) *United Spinal Association technology guide on wheelchair seat depth* [en línea]. <<http://www.usatechguide.org>> [Consulta: 6/2/12].
- WALTER, T. (1996) «A new model of grief: Bereavement and biography», en *Mortality*, 1(1), pp. 7–25.
- WATERS, B. (2006) *Funding for Disabled Students in Future Education: Skill*, Londres: The National Bureau for Children with Disabilities [en línea] <<http://www.skill.org.uk/info/infosheets/FE%20Fund.doc>> [Consulta: 14/1/07].
- WHEELCHAIRNET (2006) [en línea]. <<http://www.wheelchairnet.org>> [Consulta: 6/2/12] (página web que proporciona información actualizada acerca de equipamiento y necesidades de sistemas de sedestación complejos. Regularmente actualizada).

WHIZZKIDZ (2003) *Choosing a manual or sports chair factsheet* [en línea]. <<http://www.whizz-kidz.org.uk>> [Consulta: 6/2/12] (información sobre sillas de ruedas, cochecitos, bicicletas y andadores para niños con discapacidad).

WHO (1998) *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*, Ginebra: WHO.

WILSDON, J. (1998) «Muscular dystrophy», en Turner, A., M. Foster y S. Johnson (eds), *Occupational Therapy and Physical Dysfunction*, 4.^a ed., Edimburgo: Churchill Livingstone.

WINNICOTT, D. W. (1967) *The Child, the Family, and the Outside World*, Londres: Pelican.

¹ N. de los T.: Para facilitar la consulta, se han revisado todas las referencias accesibles en línea incluidas en la versión original de la obra (en este apartado y en el siguiente):

a) los enlaces que estaban activos: se han mantenido y se ha actualizado la fecha de consulta.

b) los enlaces que ya no estaban activos: se han actualizado y, en los casos de que ya no existiese la página web, se han mantenido la dirección y la fecha de consulta que figuran en la versión original.

Bibliografía general sobre los temas abordados

- BAKER, S. (2005) *Growing Up, Sex and Relationships: A Booklet to Support Parents of Young Disabled People*, Londres: Contact a Family.
- BAKER, S. (2005) *Sex and Relationship Education for Young People with Physical Disabilities: A Booklet for Teachers*, Londres: Contact a Family.
- CASE-SMITH, J. y HUMPHRY, R. (2001) «Feeding intervention in occupational therapy for children», en J. CASE-SMITH (ed.), *Occupational Therapy for Children*, 4.^a ed., Londres: Mosby Inc.
- CHRISTOPHERS, H. (2005) *Growing Up, Sex and Relationships: A Booklet for Young Disabled People*, Londres: Contact a Family.
- COHEN, H. (1999) *Neuroscience for Rehabilitation*, 2.^a ed., Londres: Lippincott Williams and Wilkins.
- GRIFFIN, S. y PRICE, V. (2000) «Living with lifting: Mothers' perceptions of lifting and back strain in child care», en *Occupational Therapy International*, 7(1), pp. 1–20.
- HAM, R., ALDERSEA, P. y PORTER, D. (1998) *Wheelchair Users and Postural Seating*, Nueva York: Churchill Livingstone.
- KUMAR, P. J. y M. L. CLARK (1990) *Clinical Medicine*, 2.^a ed., Bailliere: Tindall.
- MORROW, M., MICHAEL, S. y CLARK, J. (2003) *Ashcraig seating assessment guidance: Duchenne muscular dystrophy* [en línea]. <http://www.gla.ac.uk-muscle-dmd_seating.htm#guide>¹ (guía de sedestación para bioingenieros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales e ingenieros de la rehabilitación, así como padres interesados).
- SALES, R. y UTTING, J. (2002) «Manual handling and nursing children», en *Paediatric Nursing*, 14(2), pp. 36–42, Artículo 760.

LECTURAS COMPLEMENTARIAS SOBRE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD

- BAKER, L. L. y L. L. Ashbourne (2002) *Treating Child and Adolescent Depression: A Handbook for Children's Mental Health Practitioners: Children's Mental Health*, Ontario, Canada [en línea]. <http://www.lfcc.on.ca/depression_handbook.html> [Consulta: 6/2/12].

BROOKS, S. J., KRULEWICZ, S. P. y KUTCHER, S. (2003) «Kutcher Adolescent Depression Scale: Assessment of its evaluative properties over the course of an 8 week pediatric pharmacotherapy trial», en *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 13(3), pp. 337–49.

KOVACS, M. (1985) «The Children's Depression Inventory (C.D.I.)», en *Psychopharmacology Bulletin*, 21, pp. 995–8.

LOUGHER, L. (ed.) (2001) *Occupational Therapy for Child and Adolescent Mental Health*, Londres: Churchill Livingstone.

El *National Institute for Clinical Excellence* 'Instituto Nacional para la Excelencia Clínica' (NICE) ha publicado directrices para la intervención en la depresión en niños y gente joven (2005) [en línea]. <<http://www.nice.org.uk>> [Consulta: 6/2/12].

El Dr. William Reynolds ha creado la escala Reynolds de Depresión Infantil (RCD) para niños menores de 12 años, y la escala Reynolds de depresión adolescente –2 (RAD).

REYNOLDS, W. M. (1988) [en línea]. <<http://www.sigmaassessmentsystems.com>> [Consulta: 6/2/12].

En el RU, los servicios de salud mental para infantil y adolescentes utilizan diferentes escalas de medida, que incluyen: la escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HAD) y el Inventario de Ansiedad (AnTI), creado por Adrian Wells. Agradecemos al grupo OT Central Scotland CAMHS por esta información.

LECTURAS COMPLEMENTARIAS SOBRE NECESIDADES SOCIALES

CLOSS, A. (1998) *The Quality of Life of Children and Young People: Growing Up with Disability*, Londres: Jessica Kingsley.

DEPARTMENT FOR EDUCATION AND EMPLOYMENT (2002) *Bullying, don't suffer in silence, an anti-bullying pack for schools* [en línea]. <http://www.behaviour2learn.co.uk/downloads/file/54/bullying_dont_suffer_in_silence-an_anti-bullying_pack_for_schools_2004> [Consulta: 6/2/12].

NATIONAL CHILDREN'S BUREAU (2002) *Making It Work: Removing Disability Discrimination* [en línea], Londres: Council for Disabled Children and Disability Equality in Education. <<http://www.ncb.org.uk/books>> [Consulta: 6/2/12].

PARENT PROJECT MUSCULAR DYSTROPHY [en línea]. <<http://www.parentprojectmd.org>> [Consulta: 6/2/12] (página web con información y recursos, entre ellos sobre temas afectivos).

THOMPSON, C. (1999) *Raising a Child with a Neuromuscular Disorder*, Oxford: Oxford University Press.

OTRAS FUENTES

BBC news online, 15 de noviembre de 2006 [en línea]. <<http://www.bbc.co.uk/news>> [Consulta: 6/2/12].

Duchenne Muscular Dystrophy: Research Approaches towards a Cure [en línea]. <<http://www.duchenne-information.eu>> [Consulta: 6/2/12].

FOUNDATION TO ERADICATE DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY, Inc. [en línea]. <<http://www.duchennemd.org>> [Consulta: 6/2/12] (web estadounidense con una serie de artículos científicos de investigación sobre la distrofia muscular de Duchenne).

Información sobre consejo genético [en línea]. <<http://www.mda.org.au>> [Consulta: 6/2/12].

MUSCULAR DYSTROPHY CAMPAIGN [en línea]. <<http://www.muscular-dystrophy.org>> [Consulta: 6/2/12] (revisión de los avances en investigación sobre la distrofia muscular de Duchenne 2003-4)

PARENT PROJECT MUSCULAR DYSTROPHY [en línea]. <<http://www.parentprojectmd.org>> [Consulta: 6/2/12] (incluye boletines informativos e información actualizada de los Estados Unidos, además de un DVD producido por la organización Parent Project Muscular Dystrophy, *Laura's Choice*, sobre opciones reproductivas para cuidadores de personas con DMD).

PARENT PROJECT MUSCULAR DYSTROPHY (2007) [en línea]. <<http://www.parentprojectmd.org>> [Consulta: 6/2/12] (información sobre investigación actual. Hacer clic en el enlace «Research»).

PARENT PROJECT UK [en línea]. <<http://www.ppek.org>> [Consulta: 21/2/07] (enlaces «Search for a cure» y «Research Archive»).

Scottish Muscle Network [en línea]. <<http://www.gla.ac.uk>> [Consulta: 6/2/12] (punto de encuentro para todo tipo de profesionales que trabajan con personas con enfermedades neuromusculares en Escocia; conferencias anuales de actualización y novedades).

TREMBLAY, J. P. (2004) [en línea]. <<http://www.cihr-irsc.gc.ca-e-20567.html>>¹ (un equipo de investigación de Quebec anuncia una prueba exitosa de un tratamiento para la distrofia muscular de Duchenne).

ALGUNAS PÁGINAS WEB SOBRE EL TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN (TDA)

ADDA Attention Deficit Disorder Association [en línea]. <<http://www.add.org>> [Consulta: 6/2/12]. (web dirigida a adultos con TDA y a profesionales sanitarios).

ADDISS, The National Attention Deficit Disorder Information and Support Service – ADHD [en línea]. <<http://www.addiss.co.uk>> [Consulta: 6/2/12] (servicios de información; folleto *Lessons for Life* disponible desde este sitio, que proporciona información sobre la enfermedad infantil).

Attention Deficit Disorder [en línea]. <<http://www.ncpamd.com>> [Consulta: 6/2/12] (artículos y aspectos del tratamiento para padres).

Attention Deficit Disorder (ADD or ADHD) with or without learning difficulties (Trastorno por déficit de atención (TDA o TDAH) con o sin dificultades de aprendizaje) [en línea]. <<http://www.Ld-add.com>> [Consulta: 6/2/12] (web para padres).

Attention Deficit Disorder in the UK [en línea]. <<http://www.pavilion.co.uk/add/english.html>> [Consulta: 6/2/12] (ofrece enlaces a otras webs y consejos sobre tratamiento).

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (Trastorno por déficit de atención con hiperactividad) [en línea]. <<http://www.mentalhealth.com>> [Consulta: 6/2/12] (información sobre descripciones, diagnósticos, tratamientos, investigación y cuadernos para descargar).

VALORACIONES DE DISPRAXIA

BUNDY, A., S. J. LANE, A. G. FISHER y E. A. MURRAY (2002) *Sensory Integration: Theory and Practice*, Filadelfia: FA Davis.

FROSTIG, M., P. MASLOW, D. W. LEFEVER y J. R. B. WHITTLESY (1963) *Frostig Developmental Test of Visual Perception*, California: Consulting Psychologists Press.

GOODENOUGH, F. F. y D. HARRIS (1963) *The Goodenough-Harris Drawing Test*, Londres: Psychological Corporation.

HENDERSON, S. E., D. SUGDEN y A. L. BARNETT (1992) *Movement Assessment Battery for Children*, Londres: Psychological Corporation.

DISLEXIA

BRITISH DYSLEXIA ASSOCIATION [en línea]. <<http://www.bdadyslexia.org.uk>> [Consulta: 6/2/12] (información y asesoramiento; dirección: 98 London Road, Reading RG1 5AU; línea telefónica de ayuda: 0118 966 8271; n.º de teléfono de la administración: 0118 966 2677).

Información sobre servicios de dislexia, formación, enseñanza y publicaciones [en línea]. <<http://www.dyslexia-inst.org.uk>> [Consulta: 6/2/12].

NORTHERN IRELAND DYSLEXIA ASSOCIATION [en línea]. <<http://www.nida.org.uk>> [Consulta: 6/2/12] (afiliada a la *British Dyslexia Association*).

Toe by Toe Multi Sensory Reading Manual for Teachers and Parents [en línea]. <<http://www.toe-by-toe.co.uk>> [Consulta: 6/2/12].

ENTRENAMIENTO DE HABILIDADES SOCIALES

BAKER, J. E. (2003) *Social Skills Training: For Children and Adolescents with Asperger Syndrome and Social-Communication Problems*, Londres: Jessica Kingsley Publishers.

Estudiantes con dificultades de aprendizaje, formación en habilidades sociales mediante historias sociales de entrenamiento [en línea].
<<http://www.udel.edu/bkirby/asperger/socialcarolgray.html>> [Consulta: 6/2/12].

Social Skill Deficits in Autism Spectrum Disorders [en línea].
<<http://www.iidc.indiana.edu/?pageId=488>> [Consulta: 6/2/12].

SPENCE, S. (1995) *Social Skills Training: Enhancing Social Competence with Children and Adolescents*, Windsor: NFER-Nelson.

PÁGINAS WEB DE INTERÉS

Backcare: <<http://www.backcare.org.uk>>

Calvert Trust: <<http://www.calvert-trust.org.uk>>

Children's Wish: <<http://www.childrenswish.org>>

Contact a Family: <<http://www.cafamily.org.uk>>

Daily Care Ltd: <<http://www.dailycare.co.uk>>

DIAL UK: <<http://www.dialuk.info>>

Disabled Living Foundation: hojas de datos, paquetes de formación y cursos:
<<http://www.dlf.org.uk>>

Disabled Persons Transport Advisory Committee: <<http://dptac.independent.gov.uk>>

Dreams Come True Charity: <<http://www.dctc.org.uk>>

Enable: <<http://www.enable.org.uk>>

FABB Scotland: <<http://www.fabb.org.uk>>

Happy Days Children's Charity: <<http://www.happydayscharity.org>>

Holiday Care: <<http://www.holidaycare.org.uk>>

Independent Living: <<http://www.independentliving.co.uk>>

Make A Wish: <<http://www.make-a-wish.org.uk>>

Muscular Dystrophy Campaign: <<http://www.muscular-dystrophy.org>>

National Association of Swimming Clubs for people with disabilities:
<<http://www.nasch.org.uk>>

Outsiders: <<http://www.outsiders.org.uk>>

Pocket Guide to Manual Handling: <<http://www.niso.ie/documents/pcketcards.pdf>>

Relate: <<http://www.relate.org.uk>>

Riding for the Disabled: <<http://www.riding-for-disabled.org.uk>>

Royal Society for Disability and Rehabilitation (RADAR): <<http://www.radar.org.uk>>

Scottish Disability Sport: <<http://www.scottishdisabilitysport.com>>

Scottish Muscle Network: <<http://www.gla.ac.uk/muscle>>

Starlight children's foundation: <<http://www.starlight.org.uk>>

The Golden Freeway Project: <<http://www.thegoldenfreeway.com>>

The Scout Association: <<http://www.scouts.org.uk>>

Toilet Aid – Mini Potti: <<http://www.minipotti.co.uk>>

Toilet Aid – Uribag: <<http://www.uribag.com/uribag.php>>

Tourism for all UK: <<http://www.tourismforall.org.uk>>

Wheel Power – British Wheelchair Sport: <<http://www.wheelpower.org.uk>>

When You Wish Upon a Star: <<http://www.whenyowishuponastar.org.uk>>

¹ N. de los T.: Sin fecha de consulta en la versión original.