

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

J. Lluís Conde Sala, coordinador
Los cuidados a personas con dependencia
IL3. Universitat de Barcelona



LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

FICHAS DIDÁCTICAS - Introducción

El **objetivo general** de las fichas didácticas es el de facilitar a los formadores de los cursos y/o a los propios familiares un posible desarrollo de las sesiones de formación y el acceso a un material estructurado, y sobre todo práctico, que permita identificar los elementos básicos de los cuidados a las personas dependientes.

Los **objetivos específicos** son, en primer lugar: orientar sobre cómo cuidar mejor a los familiares dependientes, aunque sin olvidar el segundo, y no menos importante: ayudar a los familiares cuidadores en su propio autocuidado, evitando el estrés y malestar que puede comportar atender a una persona con discapacidad.

En **cada módulo** se ha elaborado **6-7 fichas didácticas** que abordan las temáticas más destacadas y respetan en su desarrollo la especificidad de cada tipo de discapacidad:

- Comunicación y clima familiar favorable.
- Actividades de la vida diaria
- Rehabilitación, estimulación y recursos terapéuticos.
- Trastornos de conducta, actitudes y tratamientos.
- Integración y relación social.
- Normativa, entidades, asociaciones y centros.

Las **fichas** pretenden facilitar la adquisición de conocimientos, pero también de habilidades prácticas. Cada una de ellas se inicia con una descripción de los conocimientos básicos que es necesario saber y de las habilidades prácticas que es preciso adquirir. En su desarrollo se contempla cinco secuencias:

1. Introducción al tema específico.
2. Un caso práctico.
3. ¿Cómo cuidar?
4. Mejorar nuestra forma de cuidar.
5. Resumen y evaluación.

Se adjunta asimismo algunas referencias que puedan servir de material complementario de consulta.

En **cada secuencia** se presentan **dos columnas**:

- En la primera, **guía de la sesión**, se trabaja los conocimientos, las concepciones erróneas y las habilidades básicas que el formador debe desarrollar y/o el propio familiar, trabajar.
- En la segunda, **ideas clave y actividades**, se propone reflexiones, actividades y habilidades que conviene adquirir, que ayuden a la práctica diaria de los cuidados que lleva a cabo el familiar cuidador.

Las fichas han sido elaboradas por profesionales expertos en cada discapacidad:

- Personas mayores: Glòria Fité y Juana del Olmo.
- Discapacidad motora: Esther Díaz.
- Discapacidad intelectual: Domi Rodríguez.
- Trastorno mental grave: Marta Poll y Sílvia Vidal.

A todas ellas, nuestro reconocimiento por su trabajo.

J. Lluís Conde Sala, coordinador
Los cuidados a personas con dependencia
IL3. Universitat de Barcelona

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Introducción

TEMAS DE LAS FICHAS DIDÁCTICAS

1.1. Las necesidades de cuidado

Se explica qué son las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales y cómo evaluar el nivel de dependencia. Se profundiza en los factores que pueden fomentar una mayor autonomía funcional.

1.2. La atención a la persona dependiente

Las actitudes del cuidador son fundamentales en la atención a las personas dependientes. Fomentar la autonomía personal y saber motivar al familiar pueden ayudarnos a ofrecer una atención habilitadora.

1.3. Los cuidadores: ¿quiénes son?

En la mayoría de los países son los familiares los que llevan el mayor peso en la atención a las personas dependientes. La tarea de cuidar, cuando se asume totalmente, puede llegar a agobiar al cuidador, y generarle un fenómeno de sobrecarga.

1.4. Aprender a cuidar de uno mismo

Los cuidadores necesitan aprender a cuidar de sí mismos evitando la sobrecarga. Algunas escalas van a permitirnos evaluar la sobrecarga del cuidador, la ansiedad y la depresión. Compartir los cuidados con los otros familiares y aprender a utilizar los recursos existentes en la comunidad van a ayudarnos a disponer del tiempo personal necesario.

1.5. La Ley de Dependencia

Esta ley ha permitido que las familias cuidadoras puedan disponer de recursos y ayudas económicas que van a permitir afrontar mejor la situación de cuidar. En la ficha se explica el sistema de valoración que se emplea a fin de conocer el grado de dependencia, los trámites necesarios para presentar la solicitud y los plazos con el fin de obtener las ayudas.

1.6. Organismos que atienden de forma general la dependencia

Se presenta la legislación básica y el listado de entidades públicas y privadas de ámbito estatal que nos van a permitir acceder a un mayor conocimiento general y vincularnos a entidades más próximas a nuestro entorno.

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA.

Introducción

TEMAS DE LAS FICHAS DIDÁCTICAS

2.1. La comunicación en las relaciones familiares

Una comunicación satisfactoria con las personas mayores, aquejadas a veces de dificultades propias o bien de situaciones de soledad, es importante. Una comunicación no verbal adecuada es también necesaria.

2.2. Alimentación y sueño

Se indica los elementos principales de una alimentación equilibrada, así como las dificultades que pueden presentarse. Se dan asimismo consejos acerca de cómo afrontar los posibles trastornos del sueño.

2.3. La higiene y el vestirse

Se trabaja los aspectos relacionados con actividades básicas de la vida diaria como la higiene, el baño, arreglarse, etc. subrayando la necesidad de potenciar una conducta autónoma, promoviendo hábitos y reforzando positivamente esas conductas autónomas.

2.4. Movilidad y transferencias

Las dificultades en la movilidad son muy frecuentes en las personas mayores dependientes y suelen generar también algunos problemas físicos en los cuidadores. Conocer y utilizar ayudas técnicas puede facilitarnos la labor y preservar la salud de los cuidadores.

2.5. Trastornos del estado de ánimo

Algunas enfermedades pueden provocar trastornos en el estado de ánimo como irritabilidad, depresión, ansiedad, etc. Saber afrontar estos comportamientos es fundamental para mantener un clima familiar saludable, sabiendo en qué ocasiones necesitaremos también la ayuda médica.

2.6. Rehabilitación funcional y estimulación cognitiva

Muchas de las dificultades que pueden presentarse en personas mayores con dependencia pueden abordarse con ejercicios de rehabilitación en los déficits cognitivos o funcionales. Es preciso conocer cuáles son los ejercicios más recomendables.

2.7. Normativa, entidades, asociaciones y centros

Atender a una persona mayor con dependencia requiere, por su cronicidad, unas ayudas externas que minimicen el impacto negativo en los familiares. Conocer las ayudas económicas, los centros especializados de atención y las asociaciones de familiares pueden ayudarnos de una manera importante en esta tarea.

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO 3. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA.

Introducción

TEMAS DE LAS FICHAS DIDÁCTICAS

3.1. La comunicación

Se describe los sistemas aumentativos y alternativos, así como las estrategias para mejorar la comunicación con las personas con dificultades de lenguaje. Se insiste en la conveniencia de seguir utilizando el lenguaje oral a pesar de las dificultades.

3.2. La alimentación

Se reseña las pautas que es necesario seguir en la alimentación, según estén presentes o no déficits cognitivos. Se indica la conveniencia de una valoración previa de las dificultades y de las ayudas técnicas que puede utilizarse para mejorar el proceso.

3.3. La higiene y el vestirse

Atender las necesidades de higiene, control de esfínteres y vestido, teniendo en cuenta las dificultades y empleando las ayudas técnicas necesarias, son los temas comentados. Es conveniente implementar hábitos para una conducta lo más autónoma posible.

3.4. Dormir y sueño

Se subraya la frecuencia de las dificultades en el sueño, especialmente cuando los niveles de actividad son bajos. Evitar el sueño diurno, usar técnicas de relajación y establecer unos hábitos adecuados nos ayudará a restablecer el sueño nocturno.

3.5. Control e higiene postural

Es preciso conocer las formas de realizar los cambios posturales y las transferencias, empleando las ayudas técnicas adecuadas según el nivel de dificultad. Es conveniente promover la colaboración de la persona y evitar los sobreesfuerzos del cuidador.

3.6. Comportamiento, sexualidad y tiempo libre

La persona con discapacidad motora tiene necesidades similares a la mayoría de las personas. Comprender su situación, fomentar su autoestima, establecer una comunicación positiva y adecuar el entorno van a ayudarnos a disminuir las conductas difíciles.

3.7. Normativa, entidades, asociaciones y centros

La integración en entidades específicas de personas con discapacidad motora nos ayudará a conocer y a acceder a los recursos rehabilitadores y a las ayudas existentes. Generará también en nosotros el sentimiento de no encontrarnos solos.

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO 4. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA.

Introducción

TEMAS DE LAS FICHAS DIDÁCTICAS

4.1. Lenguaje y comunicación

Se contempla la comunicación como un objetivo prioritario, creando espacios favorecedores, adoptando las actitudes adecuadas y utilizando los sistemas alternativos y aumentativos que convengan a cada situación.

4.2. Autonomía personal

Potenciar la autonomía personal en las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales es el objetivo. Será preciso secuenciar las ayudas necesarias para su desarrollo con un grado de apoyo que no minusvalore sus capacidades y fomentando su colaboración.

4.3. Autonomía social y ocupación laboral

La autodeterminación es el concepto clave e implica que la persona pueda desarrollar habilidades para tomar decisiones, y ser competente socialmente. Potenciar la autonomía social y la integración laboral, teniendo en cuenta las posibilidades personales, es el gran objetivo.

4.4. Problemas de comportamiento

En ocasiones, pueden producirse trastornos en el comportamiento. El concepto de diagnóstico dual (DD) implica la presencia de discapacidad intelectual y psiquiátrica. Conocer cuáles son los trastornos más habituales y cómo afrontarlos resulta imprescindible.

4.5. Recursos socioeducativos

Estos recursos van a poder proporcionar la estimulación adecuada a cada situación, así como la instauración de hábitos adecuados para la convivencia social. Se orienta en las diversas modalidades y en los beneficios que pueden proporcionarnos cada una de ellas.

4.6. Normativa, entidades, asociaciones y centros

Conocer las entidades especializadas en la discapacidad intelectual y vincularse a las asociaciones de familiares va a permitirnos mejorar nuestros conocimientos y sentirnos acompañados por profesionales y por otras familias que tienen una situación similar a la nuestra.

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO 5. TRANSTORNO MENTAL GRAVE Y DEPENDENCIA.

Introducción

TEMAS DE LAS FICHAS DIDÁCTICAS

5.1. Comunicación y clima familiar

La presencia de un TMG suele ir acompañada de dificultades en la expresión emocional y la comunicación. Aprender a afrontar estas dificultades y a mantener un clima familiar sereno y saludable es el objetivo.

5.2. Promoción de la autonomía personal

La autonomía personal en una persona con TMG es clave para su rehabilitación e integración psicosocial. El apoyo familiar y las intervenciones para conseguirla se trabajan a través de diversos ejercicios prácticos.

5.3. Actitudes ante un trastorno mental grave

El estigma social que comporta la enfermedad mental es un gran obstáculo para la rehabilitación del enfermo. Es importante conocer la enfermedad, aceptarla y promover la competencia y autoestima de la persona.

5.4. Tratamiento y control de la medicación

Las personas con TMG deben seguir un tratamiento regular que incluye la medicación. Establecer unos hábitos, supervisar las tomas y concienciar al enfermo de su conveniencia es la temática principal de la ficha..

5.5. Intervención en situaciones de crisis

Las crisis en los TMG son inevitables en algún momento; la persona pierde el control mental y emocional, y es preciso intervenir para garantizar la seguridad del enfermo y de los familiares. Es preciso conocer cuáles son los síntomas precursores, qué hay que hacer y cuáles con las actitudes que conviene adoptar.

5.6. Recursos para la integración social y laboral

Una tarea fundamental en los TMG es la de potenciar su integración social y laboral. Conocer y utilizar los recursos laborales y de ocio va a mejorar y potenciar su autonomía personal y su relación social. Los recursos sociolaborales son imprescindibles en un tratamiento rehabilitador.

5.7. Normativa, entidades, asociaciones y centros

La red de servicios en salud mental ofrece muchas posibilidades que es preciso conocer. Asimismo, las asociaciones de familiares han generado recursos propios de los que podemos beneficiarnos. Estar asociado va a permitirnos estar al día de los recursos disponibles.

ANEXOS

FICHAS DIDÁCTICAS

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

ANEXO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Introducción

Los objetivos específicos de este módulo son:

- Ofrecer la introducción necesaria al tema de la dependencia y de cómo afecta a las vidas de los cuidadores informales, comentando formas prácticas de considerar los importantes conceptos y valores que ello conlleva.
- Proporcionar recursos preparatorios para los otros módulos de formación del proyecto *CARERS* ("CUIDADORES"), para uso de los profesores y los propios cuidadores informales.
- Ayudar a los cuidadores informales a mejorar su capacidad de autoayuda y su autonomía, a fin de que puedan enfrentarse a sus sentimientos y aprender a usarlos; a identificar sus propios límites y aprender a respetarlos; y aprender a aceptar ayuda.

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

ANEXO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Introducción

Los objetivos específicos de este módulo son:

- Ofrecer información básica sobre el tema de los ancianos con discapacidad intelectual (causas, esperanza de vida, legislación...).
- Presentar casos y actividades prácticas a fin de reflexionar sobre ellos y dar a los cuidadores informales la oportunidad de autoayudarse.
- Proporcionar a los cuidadores recursos prácticos de autoayuda (incluidos folletos y libros) para trabajar con compañeros y especialistas en el cuidado de la persona con discapacidad intelectual.

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

ANEXO 5. SER CUIDADOR DE NIÑOS CON DEPENDENCIA

Introducción

Los objetivos específicos de este módulo son:

- Proporcionar información práctica sobre niños con dependencia, incluidos casos prácticos.
- Ofrecer múltiples oportunidades para que los cuidadores de niños con dependencia sean capaces de enfrentarse a diversas situaciones y ayudar al niño en su desarrollo.
- Mejorar el bienestar del cuidador informal de un niño con dependencia, lo cual incluye proporcionarle herramientas de autoayuda para acceder a recursos y asistencia.

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

ANEXO 6. GUÍA PARA CUIDADORES

Herramientas y consejos útiles para cuidadores

Introducción

Los objetivos específicos de este módulo son:

- Poner a la disposición de cuidadores informales conocimientos y ejercicios que los ayuden a mejorar su sentimiento de control de la situación y su bienestar general.
- Dar consejos prácticos y opciones de autoayuda a aquellos cuidadores informales que se enfrentan a situaciones estresantes.
- Presentar ejemplos específicos de herramientas útiles que pueden ayudar a los cuidadores informales a enfrentarse a situaciones estresantes con familiares.

Guía del profesor

Los objetivos específicos de esta guía son:

- Brindar apoyo pedagógico a los usuarios de estos módulos, incluidos consejos prácticos sobre cómo enseñar a adultos.
- Proporcionar el marco necesario para formar a cuidadores informales siguiendo los “seis pilares del éxito”.
- Ofrecer métodos de formación no formal dirigidos específicamente a cuidadores de personas dependientes.

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

ÍNDICE

Introducción

Módulo 1 - ¿Qué es la dependencia?

Módulo 2 - Las personas mayores con dependencia

Módulo 3 - Dependencia y trastorno mental grave

Módulo 4 - Discapacidad intelectual y dependencia

Módulo 5 - Discapacidad motora y dependencia

Anexos

Ser cuidador informal

Ser cuidador informal de ancianos con discapacidad intelectual

Ser cuidador de niños con dependencia

Guía para cuidadores. Herramientas y consejos útiles para cuidadores



UNIVERSITAT DE BARCELONA



IL3

Institute for LifeLong Learning
Institut de Formació Contínua
Instituto de Formación Continua
Universitat de Barcelona

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Fichas didácticas

- I.1. Necesidades de cuidado
- I.2. Atención a la persona dependiente
- I.3. ¿Quiénes son los cuidadores?
- I.4. Aprender a cuidar de uno mismo
- I.5. La Ley de Dependencia
- I.6. Organismos que atienden de forma general la dependencia

Ester Díaz Camas
Domi Rodríguez Brazal
J. Lluís Conde Sala (coord.)



MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.I. - Necesidades de cuidado
I.I.I. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Conocer qué son las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales.
- Comprender qué es grado de dependencia, grado de ayuda y carga del cuidador.
- Saber cuáles son los instrumentos más utilizados para valorar la dependencia.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Aplicar la Escala de Barthel a la persona cuidada.
- Saber interpretar el grado de dependencia de la persona valorada.
- Estimar la cantidad de ayuda que la persona necesitará.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

• ¿Qué son las actividades de la vida diaria (AVD)?

A grandes rasgos, podemos decir que son las tareas más elementales que nos permiten desenvolvernarnos con un mínimo de autonomía e independencia. Estas actividades pueden agruparse en básicas e instrumentales.

• **Las actividades básicas de la vida diaria** incluyen todo aquello que hay que hacer para cuidar de uno mismo.

- Comer y beber.
- Controlar las necesidades e ir al lavabo.
- Vestirse y desvestirse.
- Lavarse y cuidar el aspecto físico.
- Cambiar y mantener posiciones corporales.
- Desplazarse dentro de casa.
- Levantarse e ir a dormir.

• **Las actividades instrumentales de la vida diaria** implican un paso más. Son las que permiten hacer una vida independiente.

- Caminar por la calle.
- Limpiar y mantener la casa en condiciones.
- Comprar.
- Lavar y cuidar la ropa.
- Cocinar.
- Manejar dinero.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- ¿En qué actividades de las descritas necesita ayuda la persona a la que estamos atendiendo?
- ¿En qué tipo de actividades necesita ayuda?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

– **Conveniencia de valorar** las necesidades de atención. No serán las mismas en caso de que la afectación esté relacionada con las actividades básicas o con las instrumentales.

– **Grado de dependencia:** analizar la capacidad para llevar a cabo las actividades permitirá valorar el grado de dependencia.

– **Carga del cuidador:** la ayuda relacionada con las actividades básicas representa una carga mayor para el cuidador y afecta más a la intimidad de la persona dependiente.

B.2. Actividades por desarrollar

– **Aplicar la Escala de Barthel:** valorar la capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria con una estimación cuantitativa del grado de dependencia.

– **Actividades:** comer, trasladarse, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ducharse, desplazarse, subir/bajar escaleras, vestirse /desvestirse, control de heces y orina.

– **Valores:** 0, 5, 10 o 15 puntos en cada ítem. El resultado global varía entre 0 (muy dependiente) y 100 puntos (nada dependiente).

Material complementario de consulta y anexos

– Anexo I: Índice de Barthel. MAHONEY, F.I.; BARTHEL, D.W. (1965) "Functional evaluation: The Barthel Index", *Maryland State Medical Journal*, núm. 14, páginas 61-65.
<http://www.hipocampo.org/Barthel.asp>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Anexo I: ÍNDICE DE BARTHEL (Mahoney y Barthel, 1965).

Comida

- 10 Independiente. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
5 Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla... pero es capaz de comer sólo.
0 Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona.

Lavado (baño)

- 5 Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise.
0 Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.

Vestido

- 10 Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.
5 Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.
0 Dependiente. Necesita ayuda para éstas.

Arreglo

- 5 Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona.
0 Dependiente. Necesita alguna ayuda.

Deposición

- 10 Continente. No presenta episodios de incontinencia.
5 Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.
0 Incontinente. Más de un episodio semanal.

Micción

- 10 Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por sí mismo (botella, sonda, orinal...).
- 5 Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.
- 0 Incontinente. Más de un episodio en 24 horas.

Ir al retrete

- 10 Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.
5 Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo.
0 Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor.

Transferencia (traslado cama/sillón)

- 15 Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.
10 Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.
5 Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.
0 Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.

Deambulación

- 15 Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.
10 Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.
5 Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisión.

Subir y bajar escaleras

- 10 Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión de otra persona.
5 Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisión.
0 Dependiente. Es incapaz de salvar escalones.

La incapacidad funcional se valora como:

* Severa: 45 puntos

* Grave: 45 - 59 puntos

* Moderada: 60 - 80 puntos

* Ligera: 80 - 100 puntos

Puntuación Total:

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.1. - Necesidades de cuidado
I.1.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Ejercicio práctico

– Existe una herramienta muy utilizada y que es importante que los cuidadores conozcan; se trata de un instrumento que mide la capacidad de las personas para realizar las **actividades básicas de la vida diaria** y que permite obtener una estimación cuantitativa del grado de dependencia: **EL ÍNDICE DE BARTHEL**.

– **También es conocido como Índice de Discapacidad de Maryland** porque comenzó a utilizarse en los hospitales de enfermos crónicos de Maryland en 1955. Desde entonces, se ha ido revisando y actualizando, y sirve como estándar para la comparación con otras escalas. Es importante conocer esta herramienta, ya que es una medida muy utilizada y fácil de aplicar, con alto grado de fiabilidad y validez, capaz de detectar cambios, y de fácil interpretación.

– **Se miden diez actividades básicas de la vida diaria:** comer, trasladarse, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ ducharse, desplazarse, subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control de orina. Las actividades se valoran asignando 0, 5, 10 o 15 puntos a cada una de ellas. El resultado global puede variar entre:
– 0 puntos: **COMPLETAMENTE DEPENDIENTE**.
– 100 puntos: **COMPLETAMENTE INDEPENDIENTE**.

– **El Índice de Barthel** aporta información global a partir del resultado, pero también nos ayuda a identificar las necesidades específicas.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

– El Índice de Barthel es una medida fácil y rápida, en la misma sesión los participantes pueden aprender a pasarla sobre su familiar.

– Analizaremos los resultados a escala global, lo que dará información a los alumnos y al docente sobre el perfil de las personas dependientes que cuidan los asistentes al curso.

– Analizaremos también los resultados de modo específico: ¿cuáles son las dificultades que se presentan en cada una de las actividades?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemáticas que plantea el caso

– **El grado de dependencia y la ayuda que va a necesitar la persona** va a depender de su discapacidad y de muchos otros factores: adaptación del entorno, edad, entrenamiento previo, motivación...

– **Es importante adecuar la ayuda a la necesidad.** Cuando el cuidador realiza las actividades sustituyendo a la persona dependiente ya no la está ayudando, sino que está contribuyendo a aumentar la carga para sí mismo y a agudizar la dependencia de la persona que cuida.

Otras situaciones que plantea la persona dependiente

– La dependencia puede aparecer a cualquier edad como desencadenante de un accidente o enfermedad o puede estar presente desde el nacimiento.

– La edad, la causa y el estado cognitivo determinarán las necesidades de cuidado y cómo la persona las acepte.

– Ser ayudado en las actividades básicas puede resultar violento para la persona dependiente y para los cuidadores por lo mucho que afecta a la intimidad.

– Los cuidadores deben ser especialmente cautelosos y respetuosos a la hora de ayudar a la persona en sus actividades básicas.

B.4. Actividades por desarrollar

- ¿Qué provocó la dependencia de la persona a la que cuida?
- ¿En qué le cuesta más aceptar su ayuda?

Material complementario de consulta y anexos

- INE (2008) *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. Avance de resultados*. Madrid: Ministerio de Economía y Hacienda[1].

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.1. - Necesidades de cuidado
I.1.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

• Conocimientos

- La dependencia no depende únicamente de la discapacidad que la provoca, sino de cómo se adapta el contexto a las necesidades de la persona.
- En ocasiones, pequeñas modificaciones y algunas ayudas técnicas sencillas pueden facilitarnos en gran medida la atención a la persona dependiente.
- Analizar las actividades afectadas y hasta qué punto la persona puede llevarlas a cabo nos ayudará a valorar el grado de severidad de la discapacidad y el grado de ayuda que hay que prestar.

• Actitudes

- Estar dispuesto a ayudar sin anular a la persona dependiente.
- Mostrar en todo momento una actitud de colaboración.

• Habilidades

- Procurar un entorno adaptado a la persona dependiente.
- Velar porque esté en condiciones óptimas de salud, seguridad, comodidad e higiene.
- Pedir siempre la máxima colaboración, no actuar por ellos.

A.6 Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

– **Adecuación del contexto:** una persona con silla de ruedas no va a poder desplazarse por un espacio con barreras arquitectónicas y superficies resbaladizas, pero sí podrá hacerlo en un contexto adaptado. La adaptación del entorno facilitaría su independencia, necesitaría menos ayuda y, por tanto, su dependencia sería menor.

– **Fomentar la participación todo lo posible,** tanto en las actividades básicas como en las instrumentales, así como en el proceso de preparación y finalización de la actividad.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5 Práctica de habilidades relevantes

- **Ser muy cuidadoso y respetuoso** con la persona dependiente.
- **Anticiparle la ayuda** que le vamos a ofrecer. Explicarle qué actividad vamos a iniciar y procurar que lo entienda.
- **Hacerla partícipe de la actividad** en la medida de lo posible.
- **La anticipación y la participación** ayudarán a que afronte la actividad con mejor predisposición.
- **Pedirle opinión,** siempre que pueda dárnosla, de cuál es la mejor manera de ayudarlo, para favorecer su comodidad y participación en el proceso.

B.6 Listar situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

Ejemplos

- **Alimentación:** hacerles partícipes de la elaboración del menú, de la preparación de la mesa, del propio proceso de comer y de recoger una vez terminada la comida.
- **Indumentaria:** permitir que den su opinión, respetar sus preferencias en la medida de lo posible y pedirles la colaboración en el proceso de vestirse.
- **Higiene:** preparar las toallas, colaborar en la ducha y recoger el cuarto de baño una vez finalizada la actividad.
- **Actividades instrumentales:** fomentar que la persona mantenga la higiene en casa, salga a la calle, utilice el teléfono...

Siempre hay que tener en cuenta las diferencias individuales y el grado de dependencia.

Material complementario de consulta y anexos

- IMSERSO, Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD): <http://www.saad.mtas.es/portal/>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.1. - Necesidades de cuidado
I.1.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7 Formas erróneas más habituales

- **Relacionar el término dependencia** exclusivamente con el colectivo de personas mayores.
- **No atender a las diferencias individuales.**
- **Hacerles las cosas directamente** sin tener en cuenta que la participación de la persona dependiente fomenta su autonomía y disminuye la carga para el cuidador.
- **No anticiparles la actividad** que vamos a realizar, hacérsela directamente por falta de tiempo o paciencia.
- **No atender a la necesidad de adecuar el contexto.**
- **Desmerecer las ayudas técnicas** necesarias.
- **No prestar la ayuda suficiente** para favorecer la autonomía de la persona dependiente.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- **Sentimientos de frustración, soledad o depresión para la persona dependiente.**
- **Pérdida de funciones en la persona dependiente.**
- **Carga excesiva para el cuidador o cuidadora.**



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

¿Ha pensado que ofreciendo la ayuda justa y pidiendo la colaboración de la persona dependiente no sólo le ayuda a ella, sino que también se ayuda a sí mismo como cuidador/a a disminuir la carga?

- ¿De qué manera podríamos adaptar el entorno para que nuestro familiar con discapacidad pudiera desenvolverse mejor?
- ¿Disponemos de un espacio seguro para que pueda desenvolverse dentro de sus posibilidades?
- ¿Hemos pensado en la importancia de tener sus objetos en un lugar accesible o de que pueda escuchar su música preferida?
- ¿Nuestra actitud propicia la comunicación con la persona dependiente?

B.8. Identificar en cada una de las diversas situaciones

• Actitudes favorables

- Fomentar la participación siempre, por poco que pueda hacer la persona con dependencia, favorecerá el mantenimiento de sus funciones y su sentimiento de utilidad.
- Aunque a veces sea difícil realizar las actividades conjuntamente, es importante buscar el momento para hacer las cosas con la persona dependiente y no sólo para ella.

• Actitudes desfavorables

- No ayudarlo en las actividades de cuidado personal, sino hacérselas directamente.
- No anticiparle lo que vamos a hacer.
- No tener en cuenta que pueden ser momentos muy delicados y difíciles de asumir para la persona.

Material complementario de consulta y anexos

- PORTAL MAYORES (IMSERO), Área de atención a la dependencia.
<http://www.imsersomayores.csic.es/productos/dependencia/index.html>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.1. - Necesidades de cuidado
I.1.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

– **Entendemos por autonomía** la capacidad de controlar, afrontar y tomar –por iniciativa propia– decisiones personales sobre cómo vivir según las normas y las preferencias personales y cómo llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria (*Ley de Dependencia, 2006*).

– **La dependencia es el estado permanente** en que se encuentran las personas que, por razón de edad, enfermedad o discapacidad, necesitan la atención de otras y ayudas para realizar las ABVD o, en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, soportes para su autonomía personal (*Ley de Dependencia, 2006*).

– **Las necesidades de cuidado** no van a depender únicamente de la afectación o de las capacidades que conserva la persona, también el contexto será determinante.

– **Adaptación del contexto:** no siempre es necesario hacer obras de gran envergadura; pequeñas modificaciones y algunas ayudas técnicas sencillas pueden facilitarnos la atención a la persona dependiente y favorecer su autonomía.

– **Las ayudas informáticas** han supuesto una gran evolución en la comunicación e interacción con el entorno en personas con altísimos grados de dependencia.

– **Al valorar las necesidades de atención,** tendremos en cuenta las actividades de la vida diaria que se ven afectadas. La ayuda relacionada con las necesidades básicas representa una carga más grande para la persona cuidadora y afecta a la intimidad de la persona dependiente.

– **El Índice de Barthel** mide la capacidad de las personas para realizar las actividades básicas y nos proporciona una estimación cuantitativa del grado de dependencia.

A.10. Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

• Objetivos del tema

– **Identificar las ayudas** que necesita y saber estructurar estas ayudas en función del grado de dependencia.

– **Saber que la dependencia** no sólo depende de la discapacidad, sino también del contexto en el que vive la persona.

– **Conocer qué orientaciones básicas** podemos seguir como cuidadores para ofrecer una atención de más calidad.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- ¿Cuáles son las actividades básicas de la vida diaria?
- ¿Qué actividades son instrumentales?
- ¿Cuáles representan una carga mayor para el cuidador?

– ¿Conocemos las ayudas técnicas que hay a nuestro alcance y que nos facilitarían en gran medida la atención a la persona dependiente?

B.10. Valoración personal de las sesiones

- ¿Qué le ha parecido el Test de Barthel?
- ¿Cree que es una medida útil y de fácil aplicación?
- ¿Cree que los contenidos que propone la ficha pueden ayudarle a mejorar su actuación?
- ¿Qué aspectos le resultan más interesantes?

Material complementario de consulta y anexos

– IMSERSO-CRUZ ROJA, página web Ser Cuidador: <http://www.sercuidador.org/inicio.htm>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica 1.2. - Atención a la persona dependiente
1.2.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Saber** que la actitud del cuidador es determinante en el grado de dependencia.
- **Aprender** a cuidar mejor a la persona dependiente y a nosotros mismos.
- **Conocer** las ayudas personales y materiales disponibles.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Cuidar** de manera habilitadora y rehabilitadora.
- **Tener recursos** para fomentar la autoestima y establecer límites.
- **Aplicar estrategias** para adaptar el entorno físico.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

Generalmente, los cuidadores comentan la importancia de cuidar con afecto; sin embargo, cuando el afecto es desproporcionado podemos actuar de manera contraproducente, sobreprotegiéndoles, por ejemplo, o incluso sentirnos impotentes por no poder "curar" a la persona que queremos.

Para convivir con una situación de dependencia, lo primero que tenemos que hacer es aceptarla y hacer una valoración de las necesidades de la persona dependiente, y paralelamente –y no menos importante– de la persona cuidadora.

Siempre es recomendable compartir la responsabilidad de cuidar. Compartir nuestra situación con otras personas puede aportarnos nuevas ideas y conocimientos.

Favorecer la autonomía, la autoestima y habilitar el entorno de la persona dependiente es importante. Quizás la persona dependiente no lo sea en el mismo grado en todas las situaciones de su vida, por lo que es muy conveniente que los cuidadores no realicen lo que estas personas pueden hacer por sí mismas o con ayudas técnicas, e incluso, plantearse en los casos que sea posible nuevos aprendizajes.

Cuanto menos dependiente sea la persona a la que cuidamos, más podrá colaborar en este trabajo y más satisfecho se sentirá consigo mismo. El cuidador ha de conocer y aprovechar todas las ayudas, ya sean recursos materiales o personales.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- Explicar las situaciones de cada cuidador.
- Identificar las situaciones problemáticas.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

- Partir de la idea de que siempre podemos cuidar mejor.
- El lugar donde se encuentre la persona dependiente puede jugar a favor o en contra en la relación con su cuidador o cuidadora.
- El cuidador ha de intervenir de manera habilitadora, es decir, procurando que la persona que cuida sea lo más autónoma posible.
- Para conseguir la autonomía de la persona dependiente, el cuidador deberá incentivarla y motivarla, a fin de que utilice al máximo todos los recursos, aunque siempre teniendo en cuenta no exigirles más de lo que realmente pueden hacer y, por tanto, exponerles a riesgos de diferente índole totalmente innecesarios.
- Algunas personas en situación de dependencia pueden presentar un carácter cerrado y exigente con las personas cuidadoras, por ello es muy importante que ambas puedan hablar normalmente de las cosas que les preocupan.

B.2. Actividades por desarrollar

Debate sobre cómo se afronta el tema.

Material complementario de consulta y anexos

– MONTORIO, I.; LOSADA, A. (2005) "Provisión de cuidados y apoyo social informal: una visión psicosocial de la dependencia" en Pinazo, S.; Sánchez, M. (eds.) *Gerontología: Actualización, innovación y propuestas*. Madrid: Pearson Prentice May, páginas 491-515.

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica 1.2. - Atención a la persona dependiente
1.2.2. - Un caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Analizaremos la siguiente conversación entre una madre y la hija cuidadora con el objetivo de experimentar las sensaciones y sentimientos que puede generar una situación de dependencia tanto en la figura del cuidador como en la de la persona dependiente.

Permitirá reflexionar sobre el estilo de acompañamiento y apoyo que desarrolla cada uno.

“Mi madre es muy dependiente, si no estoy yo en casa para ayudarle, no puede hacer nada de nada. Tiene dificultades para realizar algunas actividades. Necesita que alguien le ayude cuando la comida es líquida.”

Hija: Espera, ya te levanto yo, no hagas esfuerzos innecesarios.

Procura levantarte tu sola; si ves que no puedes, te coges a la barandilla y si no, ya te ayudaré yo.

Hija: Madre, tengo que ir a comprar unas cosas.

Madre: No, no te vayas.

Hija: Sí, hace días que no salgo y necesito que me de el aire, llamaré a la vecina para que esté alerta mientras estoy fuera. Madre, tengo que ir a comprar unas cosas y enseguida vuelvo.

Madre: No, no te vayas, no me dejes sola...

Hija: Vale, pues no voy.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- ¿Como cuidador, con cuál de las dos maneras de cuidar se identifica más?
- ¿Qué ventajas o inconvenientes tiene cada una de las maneras de cuidar planteadas en el caso anterior?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemáticas que plantea el caso

- Hay personas cuidadoras que no conocen qué capacidades ni qué limitaciones tiene la persona a la que cuidan y, a menudo, realizan por ellas más de lo realmente necesario.
- Otras veces intentan evitar que la persona dependiente se dé cuenta o ponga en evidencia sus limitaciones.
- En ocasiones no se respeta el tiempo necesario para que la persona dependiente ejecute una acción.
- Es importante hablar con la persona dependiente de los aspectos que nos preocupan y hacerlo con naturalidad, así como buscar soluciones conjuntamente.
- La persona dependiente debe entender que su vida es independiente de la del cuidador y viceversa.

B.4. Actividades por desarrollar

Reflexión y análisis grupal sobre las aportaciones individuales

- Pensar en la situación de dependencia que cada uno conoce o ha tratado.
- Hacer un listado con las consecuencias positivas y negativas que se considere que ha generado cada situación.

Material complementario de consulta

- IMSERSO (2005) *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
<http://www.imsersodependencia.csic.es/documentos/documentos/libroblancodependencia/mtas-libroblancodependencia-01.pdf>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica 1.2. - Atención a la persona dependiente
1.2.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

- **Detectar qué capacidades y habilidades** conserva la persona dependiente.
- **Ver las actividades** como la suma de una serie de acciones específicas.
- **Tener paciencia y esperar** a ver si la persona dependiente puede realizar las cosas de manera autónoma.
- **Animar a la persona dependiente** para que haga el máximo de cosas por sí misma.
- **Ayudar sólo** cuando sea estrictamente necesario.
- **Establecer rutinas** para ciertas actividades como la comida, el aseo, el paseo,... teniendo en cuenta las preferencias de la persona.
- **Indicar verbalmente** los pasos que se han de seguir cuando sea necesario.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

- Se puede dar la situación en la que la persona dependiente reclame más atención de la necesaria, por miedo al dolor, porque sea costoso lo que tiene que hacer,..., pero a veces sólo se trata de llamar la atención del cuidador el mayor tiempo posible.
- A veces, esta situación va acompañada de una actitud hostil de la persona dependiente, que paga con los cuidadores sus frustraciones y les hace cada vez más exigentes.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

El cuidador debería:

- Aprender a observar a la persona dependiente para conocer sus limitaciones verdaderas y saber cuándo hay que intervenir y cuándo no.
- Saber organizarse para que sea más fácil el trabajo de cuidar y más predecibles todas las situaciones posibles de la persona dependiente.
- Aprender estrategias para facilitar las tareas de cuidado y adaptar el entorno.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

- Los cuidadores han de poner límites y no ceder a las demandas excesivas, ya que perjudica a ambos: el cuidador tiene mucho más trabajo y la persona dependiente no tiene autonomía, por tanto, podemos estar potenciando una baja autoestima.

Material complementario de consulta y anexos

CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad: <http://www.cermi.es>.

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica 1.2. - Atención a la persona dependiente
1.2.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- Organizar la vida de la persona dependiente sin tener en cuenta sus preferencias.
- No habilitar el entorno para que la persona dependiente sea más autónoma.
- Tomar decisiones (el cuidador) sin consultar a la persona dependiente.
- No dar responsabilidades a la persona dependiente con respecto a ella misma o a su familia.
- No respetar la intimidad de la persona dependiente.

- No tener en cuenta que, dentro de sus posibilidades, puede disfrutar y participar activamente de las actividades de ocio.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- Las discapacidades que no se intentan superar pueden afectar la autoestima de cualquier persona dependiente.
- Sentimiento de inseguridad y de miedos en la persona dependiente porque se encuentra en un entorno no adecuado para ella.
- Las personas dependientes pueden sentirse deprimidas y desamparadas.



GUÍA DE LA SESIÓN

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

- ¿Ha pensado alguna vez que la persona que cuida necesita un espacio propio y un tiempo para ella misma?

- ¿Tengo paciencia para esperar que la persona a la que cuido realice por sí misma algunas actividades de la vida diaria, aunque necesite ayudas técnicas y/o mi supervisión?

B.8. Identificar en cada una de las diversas situaciones

• Actitudes favorables

- Cuidar teniendo en cuenta cómo podemos fomentar más autonomía y, por tanto, mejorar la autoestima de la persona dependiente.

- Ser paciente y esperar el tiempo necesario para que la persona dependiente realice el máximo de cosas de forma autónoma.

- Motivar a la persona para que tenga ganas de participar activamente, dentro de sus posibilidades, en todas las situaciones.

• Actitudes desfavorables

- Pensar que nosotros somos los que mejor cuidamos a la persona dependiente.

- No compartir la situación con otras personas y/o expertas para recibir conocimientos nuevos.

Material complementario de consulta y anexos

- IMSERSO-Observatorio de la Discapacidad (2000) *Base de datos estatal de personas con discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. <http://www.imsersodependencia.csic.es/documentos/documentos/mtas-base-01.pdf>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica 1.2. - Atención a la persona dependiente
1.2.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9 Resumen de la temática desarrollada

- **El grado de discapacidad** que presenta una persona no depende sólo de la causa que la provocó, sino también del contexto donde se desenvuelva cotidianamente.
- **El cuidador** es, sin duda, una parte importantísima del contexto, y su comportamiento puede hacer que, por un lado, la relación entre cuidador y persona dependiente sea más satisfactoria y, por otro, que su trabajo sea más llevadero.
- **El cuidador** ha de fomentar la autonomía de la persona dependiente y, si es necesario, poner límites en la atención.
- **Adecuar el entorno** e implementar las ayudas técnicas precisas para facilitar su autonomía y desarrollo personal.

A.10 Valoración del contenido y las sesiones realizadas

Hay que cuidar para:

- **Ofrecer** soporte para desarrollar las actividades de la vida diaria básicas e instrumentales.
- **Acompañar** y dar soporte ante nuevos retos.
- **Potenciar** su autonomía y toma de decisiones.
- **Ayudar** a combatir los miedos con respeto y comprensión.
- **Ofrecer** oportunidades de participación y conexión con el entorno social.
- **Generar** un entorno contenedor, tranquilizador y confortable.

GUÍA DE LA SESIÓN

B.9. Autoevaluación

- ¿Qué conocimientos, actitudes y habilidades son importantes para enfrentarse a la tarea de cuidar a una persona dependiente?
- ¿Por qué es vital promocionar la autonomía personal?
- ¿Qué precauciones se deben tomar ante la vinculación emocional con la persona dependiente?

B.10. Valoración personal de las sesiones

- ¿En qué temas le ha ayudado en su práctica diaria?
- ¿Qué aspectos le han resultado más interesantes?

Material complementario de consulta y anexos

- IMSERSO (2006) *Informe 2006. Las personas Mayores en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/estadisticas/informe-mayores/2006/volumen-1/00-informe-personas-mayores-2006-vol-01.pdf>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica 1.3. - ¿Quiénes son los cuidadores?
1.3.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Entender** las razones de los cambios en la forma de cuidar de la familia actual.
- **Formarnos** sobre la mejor manera de cuidar y atender a nuestro familiar.
- **Conocer** los recursos de nuestra zona y las asociaciones de familiares.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Consultar** a profesionales en aquellos temas que superan nuestras capacidades.
- **Saber** fomentar la autonomía y contener las demandas excesivas del familiar.
- **Tener** un espacio y un tiempo para poder atender nuestras propias necesidades.

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

– **Tradicionalmente**, ha sido la familia la que ha proporcionado los cuidados y la atención cuando algunos de sus miembros se ha encontrado en situación de enfermedad, discapacidad o dependencia. Los cuidados proporcionados por la familia se denominan *informales*.

– **En nuestra sociedad**, sobre todo durante las últimas décadas, se están produciendo cambios importantes, como la elevada incorporación de la mujer al mundo laboral y el envejecimiento de la población. Estos factores provocan que nos encontremos con un aumento considerable del número de personas en situación de dependencia y que la capacidad de ofrecer los cuidados por parte de las familias sea cada vez más comprometida.

– **El aumento de personas con dependencia** y la exigencia de dar una atención de calidad a estas personas implican poder disponer de otros recursos para garantizar estos cuidados, como pueden ser la ayuda a domicilio, los Servicios de Respiro Familiar, Centros de Día, etc. Estos servicios se conocen como *cuidados formales*.

A.2 Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Qué papel tiene la familia en la actualidad respecto a las personas con dependencia?
- ¿Qué cambios sociales han repercutido en los cuidados informales?
- Diferencias entre cuidadores formales e informales.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

• **El perfil** de los principales cuidadores informales son mujeres casadas, principalmente la mujer o hija de la persona dependiente, con estudios primarios, y que comparten vivienda con la persona dependiente.

• **El sentimiento de satisfacción** por ser útiles a sus familiares es el mayoritario en los cuidadores, a pesar de tener que dedicar mucho tiempo y esfuerzo. También es cierto que, en muchas ocasiones, es una labor que los cuidadores hacen en solitario.

• **Cuando se les pregunta** por qué cuidan, muchos contestan del siguiente modo:

- Por responsabilidad moral.
- Por no tener otra alternativa.
- Como una demostración de amor.
- Por reciprocidad, ellos me cuidaron a mi cuando yo era pequeño...
- Por “el que dirán”.

B.2 Actividades por desarrollar

¿Qué ventajas o inconvenientes habéis encontrado al ser cuidadores de personas con dependencia?

Material complementario de consulta

- IMSERSO (2005) *Libro blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.
- IZAL, M.; MONTORIO, I.; DÍAZ VEIGA, P. (1988) *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Volumen I. Cuidarse y cuidar mejor*. Madrid: IMSERSO.

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica 1.3. - ¿Quiénes son los cuidadores?
1.3.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

Pepi y Rafa son un matrimonio de 45 y 49 años respectivamente. Desde hace 5 años, fecha en que murió el padre de Rafa, Juana –la madre– vive con ellos.

A Juana le han diagnosticado un deterioro cognitivo leve, por lo que a veces tiene problemas de memoria. Una vez se dejó el grifo abierto y provocó una pequeña inundación, y otro día se perdió cuando regresaba de comprar en el mercado.

Rafa está muy preocupado porque la ve cada vez más desorientada, y ha decidido que, a partir de ahora, no la dejará nunca más sola. Pepi dice que quiere mucho a Rafa, pero que ella trabaja todo el día fuera porque lo necesitan, además de las tareas de la casa, y que le es muy difícil cuidar de su suegra.

La trabajadora social les ha orientado hacia un Centro de Día para Juana. Sin embargo, sus conciencias les dice que estarían actuando mal, que sería algo así como desprenderse de ella, y se debaten entre la imposibilidad de atenderla en casa y buscar un recurso externo.

A.4 ¿Cómo abordar las situaciones que plantea el caso?

– ¿Qué dificultades se van a encontrar Rafa y Pepi a partir de ahora como cuidadores de su madre?

– ¿Cómo van a aparecer en sus vidas?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Problemáticas que plantea el caso

Pepi y Rafa deben saber que cuidar de un familiar puede suponer que la persona cuidadora no disponga del tiempo y de la fuerza necesaria para cuidarse a sí misma.

Rafa puede sentir que cuidar tiene aspectos muy positivos como pueden ser:

- Sentirse realizado como persona.
- Dar sentido a la vida.
- Es una oportunidad para demostrar el amor que se siente.

En la mayoría de situaciones familiares con uno de sus miembros con dependencia, es un error que un único familiar asuma tanta responsabilidad, ya que a la larga puede tener consecuencias muy negativas.

En estas situaciones, pueden producirse grandes tensiones para los cuidadores. No podemos obviar que cuidar, a la larga, tiene consecuencias para:

- La vida familiar y social.
- La salud.
- La actividad laboral.
- La economía.

A veces puede ser conveniente plantearse la necesidad de utilizar un recurso externo que permita atender al enfermo y reducir la carga del cuidador.

B.4 Actividades por desarrollar

Debate en grupo: ¿qué hacer cuando los familiares trabajan y no pueden atender al enfermo?

Material complementario de consulta y anexos

- IMSERSO-CRUZ ROJA (2008), página web Ser Cuidador: <http://www.sercuidador.org/inicio.htm>
- PÁRRAGA, M. (2005) “Y... ¿Quién cuida a los cuidadores?”, *Enfermería Global*, núm. 6. Murcia: Universidad de Murcia. <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/525/539>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica 1.3. - ¿Quiénes son los cuidadores?
1.3.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

– **Para evitar llegar a situaciones extremas** que supongan la claudicación del cuidador, hay que intervenir para garantizar, por un lado, que cuidar no repercuta demasiado en la salud del cuidador y, por otro, que se cuide con calidad.

– **Uno de los aspectos importantes es cuidar con afecto y respeto**, aunque con ser importante no basta. Tenemos que entender el hecho de cuidar como un proceso de ayuda a otra persona, intentando proveerla de los soportes necesarios para que sea lo más autónoma posible. Es preciso tener claro qué habilidades conserva la persona dependiente para potenciarlas y no perderlas.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas

Es necesario que el cuidador tenga en cuenta algunas situaciones en las que la persona dependiente tiende a excederse en su demanda de atención.

Cuando haga menos cosas de las que realmente puede, por miedo al dolor o para captar nuestra atención más tiempo del necesario. Los cuidadores han de estar alertas y en casos abusivos saber decir “no” a las demandas excesivas, aunque siempre dando una explicación.

– Cuando la persona dependiente culpa al cuidador de los errores que hace de manera involuntaria o se lamenta constantemente para acaparar la atención.

– Cuando la persona dependiente se enfada si piensa que no recibe la atención que él cree que se merece, o el cuidador no accede a sus peticiones.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

Analizaremos en este ejemplo el saber “decir no” a demandas excesivas que aumentan la dependencia:

- 1. Escuchar activamente la demanda.**
Persona dependiente: Ayúdame, por favor.
Cuidador: ¿A qué quieres que te ayude?
- 2. Ser precisos, dar respuestas seguras.**
Cuidador: No, a eso no te voy a ayudar, pues puedes ponerte el jersey tú solo.
- 3. Insistir y reiterar de manera educada.**
Cuidador: Confío en que puedes hacerlo y no te enfades, por favor, porque creo que puedes y debes hacerlo solo.
- 4. Dar las explicaciones necesarias.**
Persona dependiente: ¿Es que ya no me quieres? ¿No ves que no puedo?
Cuidador: Yo, siempre que lo necesites, te ayudaré, pero ahora realmente no lo necesitas.
- 5. Manifestar nuestros sentimientos.**
Cuidador: No me siento bien diciéndote que no, pero sé que puedes hacerlo y confío en que lo vas a hacer.
- 6. Buscar soluciones.**
Cuidador: Mira, yo te ayudo a pasar la mano y el brazo que más te cuesta, pero luego sigues tú, ¿vale?

B.6. Hacer una lista de situaciones problemáticas y de cómo afrontarlas

Debatir en grupo las diversas situaciones y soluciones.



Material complementario de consulta y anexos

– FRANQUEZA, M.C. (2003) “¿Quién cuida al cuidador?”, *Informaciones psiquiátricas*, núm. 172, páginas 221-249.

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.3. - ¿Quiénes son los cuidadores?
I.3.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- Cuando el cuidador tiene una actitud **so-breprotectora**, haciendo toda la tarea, sin favorecer la autonomía de la persona dependiente.
- **No conocer los recursos** de que disponemos en nuestro entorno.
- **No adaptar el entorno** para hacer la vida más cómoda a todos.
- **No saber cómo pedir ayuda** a los demás.
- **No saber cómo decir “no”** a las demandas excesivas.
- **No saber dedicar tiempo** a nosotros mismos.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

Agotamiento y estrés de los cuidadores, que presentan los siguientes síntomas:

- Problemas de sueño.
- Pérdida de fuerzas, sensación de cansancio continuo.
- Ansiedad y consumo excesivo de cafeína, alcohol, tabaco.
- Problemas físicos: palpitaciones, molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Menor interés por actividades y por otras personas.
- Aumento o disminución del apetito.
- Actos rutinarios repetitivos, como limpiar continuamente.
- Enfadarse fácilmente y cambios de estado de ánimo.
- Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
- Propensión a sufrir accidentes.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión.
- Tratar a los demás de forma desconsiderada.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

Es muy posible que el cuidador tenga sentimientos contradictorios hacia la persona que cuida y es muy positivo que los exprese, que los comparta, sobre todo con otras personas que estén pasando por una situación similar; ya que esto le ayudará a superarlo y a entenderlo.

B.8. Identificar en cada situación las actitudes favorables

- Tener la información adecuada sobre la enfermedad y las causas de la situación de la persona dependiente.
- Conocer su posible evolución.
- Saber qué intervenciones pueden ser beneficiosas para su situación.
- Saber cómo afrontar las carencias progresivas y las posibles crisis.
- Saber organizarse en la atención a la persona dependiente y a uno mismo.
- Valorar los recursos externos de los cuales puede disponer.
- Conocer cómo obtener las ayudas pertinentes.
- Integrarse en alguna asociación con familiares en situación similar.



Material complementario de consulta y anexos

- ARTASO, B.; BIURRÚN, A.; GOÑI, A. (2003) "Cuidadores informales en la demencia: Predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares", *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, vol. 38, núm. 4, páginas 212-218. Ciudad y editorial

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica 1.3. - ¿Quiénes son los cuidadores?
1.3.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- **El éxito en el cuidado de una persona dependiente** está muy relacionado con la forma en que los cuidadores cuidan de sí mismos y dan atención suficiente a sus necesidades personales.
- **Los cuidadores necesitan aprender a respetarse a sí mismos** de manera que lleguen a ver su propia vida tan digna como la de la persona a la que cuidan y merecedores de los mejores cuidados posibles.
- **Para conseguir estos objetivos**, los cuidadores deben poder beneficiarse de:
 - Grupos de apoyo donde intercambiar información y emociones con personas que están en situaciones parecidas similares.
 - Asistencia especializada de los diferentes profesionales que sean necesarios.
 - Estar integrado en una asociación de familiares, ya que muchas de ellas tienen programas específicos para la atención a los familiares.

A.10. Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

- **Teniendo en cuenta el objetivo de estar más capacitado** para poder atender las situaciones de cuidado a la persona dependiente y a uno mismo:
 - ¿Cree usted que lo ha conseguido?
 - ¿Qué ideas clave destacaría de las actitudes que debe considerar para el cuidado del cuidador?
- **Valore el contenido y la metodología de las sesiones.**

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- ¿Cuáles son los riesgos de un cuidador informal?
- ¿Cómo pueden prevenirse?
- ¿Qué significa la expresión “sobrecarga del cuidador”?
- ¿Cuándo será aconsejable utilizar un recurso externo?
- ¿Por qué es conveniente estar integrado en una asociación con familiares que tengan una situación similar?

B.10. Valoración personal de las sesiones

- ¿Qué aspectos le han resultado más interesantes?
- ¿En qué temas le ha ayudado en su práctica diaria?
- ¿Cuál cree que será su principal dificultad en este tema?



Material complementario de consulta y anexos

- TORRES, P.; BALLESTEROS, E.; SÁNCHEZ, P.D. (2008) “Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España”, *Gerokomos*, vol. 19, núm. 1, páginas 9-15.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2008000100002&script=sci_arttext

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.4. - Aprender a cuidar de uno mismo
I.4.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Entender** qué significa la expresión “sobrecarga del cuidador”.
- **Saber de qué forma** cuidar mejor de uno mismo como cuidador.
- **Conocer** los recursos sociales que nos permitan compartir nuestra labor.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Evitar** la sobrecarga física y emocional.
- **Compaginar** nuestro trabajo o labor habitual con las tareas de cuidador.
- **Mantener** en lo posible nuestras relaciones sociales y familiares.
- **Saber** pedir ayuda.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

• **El punto de partida del proceso de aprender a cuidar** de uno mismo es, justamente, “tomar conciencia” de la necesidad de cuidarse más.

• **¿Cuáles son las razones que tiene un cuidador para cuidar más de sí mismo?**

- Cuidarse más como cuidador va a significar poder cuidar mejor y tener mejor salud y bienestar.
- Aprender a respetarse a sí mismo de manera que llegue a ver su propia vida tan digna como la de la persona a la que cuida, merecedor de los mejores cuidados posibles.
- Cuando el cuidador cae enfermo, la situación de la persona dependiente puede complicarse más.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Qué situaciones personales pueden hacernos pensar que ha llegado la hora de empezar a cuidarse?
- ¿Ha sentido en su persona los síntomas del estrés: agobio, cefaleas, insomnio, ansiedad...?
- ¿Se ha visto obligado a dejar su ocupación habitual?
- ¿Se han visto modificadas sus relaciones personales?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

El cuidador debería:

- Mantener, en lo posible, sus actividades y relaciones habituales.
- Planificar el futuro haciendo una previsión del tiempo que estará realizando la función de cuidador.
- Poder pensar en qué recursos y en qué personas se apoyará en cada fase de la evolución del familiar dependiente.
- Ser reconocido por los demás familiares de forma valiosa en su función como cuidador.
- Saber pedir ayuda a profesionales y a otros familiares cuando se ve sobrepasado en sus capacidades y recursos.
- Integrarse en una asociación de familiares con una situación similar para recibir información y sentirse acompañado.

B.2. Actividades por desarrollar

Detectar cuáles son los puntos débiles que afectan negativamente a la salud física y mental de cada cuidador.

Material complementario de consulta y anexos

- CRUZ ROJA (2005) *Guía práctica para cuidadores y cuidadoras informales (DVD)*. Barcelona: Diputación de Barcelona.

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.4. - Aprender a cuidar de uno mismo
I.4.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación del caso

– Para valorar la sobrecarga y el estado emocional (ansiedad y/o depresión) del cuidador, podemos utilizar diversas escalas que nos permitirán tener una idea aproximada de la situación.

– **La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (1980):** es la más conocida y utilizada. Se elaboró específicamente para valorar la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia, aunque puede aplicarse a otras situaciones de cuidado. Consta de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas en determinadas áreas (salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos) de la situación de cuidar. Cada ítem tiene una puntuación de 1 a 5. El rango total es 22-110 puntos. Es una escala autoaplicable.

– **El Inventario de Ansiedad de Beck (1988)** nos permitirá detectar la presencia de los síntomas típicos del estrés: síntomas físicos y emocionales. Consta de 21 ítems y cada uno de ellos puntúa entre 0 y 3. El rango total es 0-63 puntos. Es una escala autoaplicable.

– **El Inventario de Depresión de Beck (1979)** nos ayudará a evaluar el estado de ánimo del cuidador. Detecta los síntomas depresivos. La versión breve tiene 13 ítems y, en cada uno de ellos, la puntuación va de 0 a 3. El rango total es de 0-39 puntos. Es una escala autoaplicable.

A.4. ¿Cómo abordar estas situaciones?

Unas puntuaciones superiores a 55 en la Escala de Zarit, a 16 en el Inventario de Ansiedad de Beck y a 8 en el Inventario de Depresión de Beck, nos estarían indicando que la situación de cuidado del familiar puede estar afectando al cuidador. En este caso, habría que implementar medidas como utilizar algún recurso externo, recuperar alguna actividad de tiempo libre, etc.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Actividades por desarrollar

Autoaplicarse en la misma sesión las tres escalas.

B.4. Problemáticas que plantea el caso

– **Reflexionar sobre cuáles son los factores** que están incidiendo en el caso de sobrepasar los niveles leves en las tres escalas.

– **Discriminar en qué situaciones** la situación de cuidar es la responsable y en cuáles son relevantes otros factores personales y familiares.

Material complementario de consulta y anexos

- Anexo 2: ZARIT, S.H.; REEVER, K.E.; BACH-PETERSON, J. (1980) "Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden", *Gerontologist*, núm. 20, páginas 649-654.
- Anexo 3: BECK, A.T.; BROWN, G.; EPSTEIN, N.; STEER, R.A. (1988) "An Inventory for Measuring Clinical Anxiety: Psychometric Properties", *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, núm. 56, páginas 893-897.
- Anexo 4: BECK, A.T.; WARD, M.; MENDELSON, M.; MOCK, J.; ERBAUGH, J. (1961) "An inventory for measuring depression", *Archives General of Psychiatry*, núm. 4, páginas 561-571.

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Anexo 2: ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980).

Ponga en la casilla de la derecha la cifra que corresponda según los siguientes criterios:
1 = Nunca 2 = Raras veces 3 = Algunas veces 4 = Bastantes veces 5 = Casi siempre

1. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Cree que, debido al tiempo que le dedica a su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?
3. ¿Se siente agobiado por tener que cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?
4. ¿Se avergüenza por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?
8. ¿Cree que su familiar depende de usted?
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10. ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?
11. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?
12. ¿Piensa que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?
14. ¿Piensa que su familiar cree que usted es la única persona que le puede cuidar?
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
16. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado familiar a otros?
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
20. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor de su familiar?
22. Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

Sumando los números marcados, se obtiene el indicador de sobrecarga.

No sobrecarga: 22-46
Sobrecarga leve: 47-55
Sobrecarga intensa: 56-110

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Anexo 3: INVENTARIO DE ANSIEDAD DE BECK (Beck, Brown, Epstein y Steer, 1988). Versión abreviada.

Escriba en la columna de la derecha el grado en que usted ha estado afectado/a por cada uno de ellos durante la última semana y en el momento actual, según los siguientes criterios:

0 = En absoluto

2 = Moderadamente, fue muy desagradable, pero pude soportarlo

1 = Levemente, no me molesta mucho

3 = Severamente, casi no podía soportarlo

1. Hormigueo o entumecimiento
2. Sensación de calor
3. Temblor de piernas
4. Incapacidad para relajarse
5. Miedo a que suceda lo peor
6. Mareo o aturdimiento
7. Palpitaciones o taquicardia
8. Sensación de inestabilidad e inseguridad física
9. Terrores
10. Nerviosismo
11. Sensación de ahogo
12. Temblores de manos
13. Temblor generalizado o estremecimiento
14. Miedo a perder el control
15. Dificultad para respirar
16. Miedo a morir
17. Sobresaltos
18. Molestias digestivas o abdominales
19. Palidez
20. Rubor facial
21. Sudoración (no a causa del calor)

Sumando las puntuaciones de la columna de la derecha, se obtiene el nivel de ansiedad

0-7 Nivel mínimo
8-15 Nivel leve

16-25 Nivel moderado
26-63 Nivel severo

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Anexo 4: INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK (Beck, Ward, Mendelson, Mock, Erbaugh, 1961). Versión abreviada.

| Grupo | Punt. | En cada grupo de afirmaciones, rodee con un círculo la que corresponda a su estado actual |
|-------|-------|---|
| 1. | 0 | No me encuentro triste |
| | 1 | Me siento triste o melancólico |
| | 2 | Constantemente estoy melancólico o triste y no puedo superarlo |
| | 3 | Me siento tan triste o infeliz que no puedo resistirlo |
| 2. | 0 | No soy particularmente pesimista y no me encuentro desalentado respecto al futuro |
| | 1 | Me siento desanimado respecto al futuro |
| | 2 | No tengo nada que esperar del futuro |
| | 3 | No tengo ninguna esperanza en el futuro y creo que las cosas no pueden mejorar |
| 3. | 0 | No me siento fracasado |
| | 1 | Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas |
| | 2 | Cuando miro hacia atrás en mi vida, todo lo que veo son un montón de fracasos |
| | 3 | Creo que, como persona, soy un completo fracasado (padre, marido, esposa) |
| 4. | 0 | No estoy particularmente descontento |
| | 1 | No disfruto de las cosas como antes |
| | 2 | No encuentro satisfacción en nada |
| | 3 | Me siento descontento con todo |
| 5. | 0 | No me siento particularmente culpable |
| | 1 | Me siento malo o indigno muchas veces |
| | 2 | Me siento culpable |
| | 3 | Pienso que soy muy malo e indigno |
| 6. | 0 | No me siento decepcionado conmigo mismo |
| | 1 | Estoy decepcionado conmigo mismo |
| | 2 | Estoy disgustado conmigo mismo |
| | 3 | Me odio |
| 7. | 0 | No tengo pensamientos de dañarme |
| | 1 | Creo que estaría mejor muerto |
| | 2 | Tengo planes precisos para suicidarme |
| | 3 | Me mataría si tuviera ocasión |
| 8. | 0 | No he perdido el interés por los demás |
| | 1 | Estoy menos interesado en los demás que antes |
| | 2 | He perdido mucho interés por los demás y pienso poco en ellos |
| | 3 | He perdido todo el interés por los demás y no me importa en absoluto |
| 9. | 0 | Tomo mis decisiones con la misma facilidad que antes |
| | 1 | Trato de no tener que tomar decisiones |
| | 2 | Tengo grandes dificultades para tomar decisiones |
| | 3 | Ya no puedo tomar decisiones |
| 10. | 0 | No creo que mi aspecto haya empeorado |
| | 1 | Estoy preocupado porque me veo viejo y poco atractivo |
| | 2 | Creo que mi aspecto empeora constantemente y que he perdido atractivo |
| | 3 | Siento que mi aspecto es feo y repulsivo |
| 11. | 0 | Puedo trabajar igual de bien que antes |
| | 1 | Me cuesta un esfuerzo especial comenzar a hacer algo |
| | 2 | Debo esforzarme mucho para hacer cualquier cosa |
| | 3 | No puedo realizar ningún trabajo |
| 12. | 0 | No me canso más que antes |
| | 1 | Me canso más fácilmente que antes |
| | 2 | Me canso por cualquier cosa |
| | 3 | Me canso demasiado por hacer cualquier cosa |
| 13. | 0 | Mi apetito no es peor de lo normal |
| | 1 | Mi apetito no es tan bueno como antes |
| | 2 | Mi apetito es ahora mucho peor |
| | 3 | He perdido el apetito |

Sumando los valores, se obtiene el nivel de depresión

0-4 Depresión ausente o mínima
5-7 Depresión leve

8-15 Depresión moderada
> 15 Depresión grave

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.4. - Aprender a cuidar de uno mismo
I.4.3. - ¿Cómo cuidar?



La relajación puede ayudarnos también a liberarnos del estrés

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

¿Cómo afrontar la sobrecarga?

- Saber pedir ayuda a los familiares.
- Saber pedir ayuda a las instituciones y asociaciones.
- Saber poner límites.
- Cuidar los aspectos relacionados con el bienestar físico, como descansar, hacer ejercicio, practicar actividades de ocio y tiempo libre.
- Cuidar los aspectos psicosociales, alejar los sentimientos de culpa, controlar la rabia, el enfado, la tristeza...
- Distribuir el tiempo.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas

En casos de situaciones de mucha tensión, hay que aprender técnicas de relajación para canalizar el estrés, como la respiración, la meditación, la relajación...

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

Modelo de cómo pedir ayuda a los familiares

1. **Solicitar la necesidad de hablar:** "¿puedo hablarte un momento?"
2. **Verbalización directa y precisa:** me gustaría que te quedaras este fin de semana con nuestra madre.
3. **Autoafirmación empática y expresión positiva de la demanda:** "de esta forma, yo podré salir un poco con mi marido. Últimamente estamos muy distanciados".
4. **Comprobar que se está realmente de acuerdo en responder a la demanda:** "me gustaría que fueras sincero, si no puede ser, dímelo claramente".
5. **Repetir lo mismo cuantas veces sea necesario, de manera cada vez más amable y cortés:** "para mí, es vital que te quedes con mamá, pues tengo que hablar con mi marido sin prisas ni distracciones. Sería muy amable por tu parte si lo pudieras hacer".
6. **Manifestar sentimientos, pensamientos o comportamientos propios y en primera persona:** "últimamente estoy agotada y me vendría muy bien que te quedaras".
7. **Ofrecer un compromiso:** "si este fin de semana no te va bien, dime cuál te va mejor".
8. **Terminar efusivamente:** "muchas gracias. Eres mi salvación, suerte que puedo contar contigo".

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

- Describir otras formas de afrontar la sobrecarga**
- Recursos externos.
 - Amistades.
 - Tiempo libre.

Material complementario de consulta y anexos

-UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID. Centro de Psicología aplicada, página web Cuidar a los que cuidan:
<http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.4. - Aprender a cuidar de uno mismo
I.4.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar



GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- Asumir cada vez más responsabilidades sobre la persona a la que cuidamos.
- Desconocer los recursos con los que podríamos contar en nuestro entorno.
- Estar disponible siempre, incondicionalmente, las 24 horas del día.
- No disponer de tiempo para uno mismo.
- Reducir el tiempo de ocio cada vez más.
- Tener sentimientos de culpa constantemente.
- Pensar en negativo, no ver soluciones a los problemas.
- Sentir tristeza de forma habitual y no hacer nada para que cambie.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- Cuando la situación se prolonga meses o años, o se hace impredecible su fin, puede generarnos desajustes personales y tensiones familiares.
- Una situación de estrés constante favorece la aparición de enfermedades físicas y mentales.
- En este panorama estresante, conviene no dejarse llevar por la emotividad que suscita el contacto permanente con el enfermo y que genera una total dedicación, física y mental.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

- Todas estas formas erróneas son muy frecuentes y comprensibles. Además, los cuidadores son personas que tienen todo el derecho a estar enfadados y cansados...
- Muchas personas piensan que pueden hacerlo todo y que nadie lo hará mejor que ellos, poniendo así barreras a la colaboración de los demás.
- Es preciso entender que hay profesionales con formación específica para atender con una gran calidad a las personas en situación de dependencia.

B.8. Identificar las actitudes más habituales en los cuidadores

Hacer un listado e identificar las favorables y las desfavorables para los cuidadores.

Material complementario de consulta

- IMSERSO (2008) *Salud y Psicología. Cuidadores: Preguntas y respuestas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. <http://www.imsersomayores.csic.es/salud/cuidadores/pyr/index.html>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.4. - Aprender a cuidar de uno mismo
I.4.5. - Resumen-evaluación



GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

1. Cuidar de una persona durante un período corto o durante muchos años de nuestra vida, puede afectar notablemente, tanto a la persona cuidadora como a sus hijos, a su pareja y a su entorno social.

2. Es importantísimo que la persona cuidadora conozca los recursos psicológicos, sanitarios y sociales a su alcance para que la labor de cuidar sea lo menos perjudicial posible, tanto para ella como para la persona cuidada.

3. Si la única razón para cuidar de uno mismo es mejorar el cuidado que se presta al familiar, entonces el cuidado de uno mismo será esporádico, inestable e ineficaz.

4. Los cuidadores necesitan aprender a respetarse a sí mismos de manera que lleguen a ver su propia vida tan digna como la de la persona a la que cuidan, merecedores también de los mejores cuidados posibles.

A.10. Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

Valorar el contenido y la metodología de las sesiones, sobre todo si se ha podido concienciar de la conveniencia de evitar la sobrecarga del cuidador, tanto para el beneficio de éste como de la persona dependiente.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- ¿Cuáles son los síntomas comunes de los cuidadores en situación de sobrecarga?
- ¿Cómo pueden prevenirse estos síntomas?
- Enumere algunas soluciones para un cuidador estresado.

B.10. Valoración personal de las sesiones

- ¿Qué aspectos le han resultado más interesantes?
- ¿En qué temas le ha ayudado en su práctica diaria?
- ¿En qué situación de las descritas se ve más reflejado?

Material complementario de consulta

– IMSERSO (2008) *Salud y Psicología. Cuidadores: Preguntas y respuestas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
<http://www.imsersomayores.csic.es/salud/cuidadores/pyr/index.html>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.5. - *La Ley de Dependencia*
I.5.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Saber** qué es la Ley de Dependencia.
- **Conocer** qué colectivos pueden beneficiarse de esta ley.
- **Aprender** el concepto de dependencia.
- **Identificar** las prestaciones económicas que contempla la ley.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Solicitar** la valoración de la *Ley de Dependencia*.
- **Saber** en qué lugar tengo que presentar la solicitud.
- **Identificar** el grado de dependencia de nuestro familiar.



Sistema para la
Autonomía y Atención
a la Dependencia

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

• Colectivos

La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía constituyen uno de los grandes retos de la política social de los países desarrollados. Según la ley, las personas en situación de dependencia son:

- **Personas mayores (más de 65 años):** colectivo cada vez más amplio.
- **Personas con enfermedad u otras causas de discapacidad o limitación:** también se han incrementado en los últimos años, debido al aumento de la supervivencia de enfermedades crónicas, alteraciones congénitas o derivadas de la siniestralidad vial y laboral.

• Prestaciones

- **Prestación vinculada al servicio** (Centro Diurno o Residencia) cuando no sea posible el acceso a un servicio público.
- **Prestación económica al cuidador familiar:** excepcionalmente, cuando la persona dependiente se encuentre atendida por su entorno familiar y se den las condiciones adecuadas. Apoyo al cuidador a través de programas de formación e información.
- **Prestación de asistencia a domicilio:** contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante unas horas, que permita al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las ABVD. Su finalidad es la promoción de la autonomía.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

¿Ha iniciado los trámites para solicitar que su familiar sea valorado?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

• Dependencia

Es el estado **permanente** en que se encuentran las personas que, por razón de edad, enfermedad o discapacidad, necesitan la atención de otras personas y ayudas importantes para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de soportes para su autonomía personal.

• Autonomía

Capacidad de controlar, de afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como llevar a cabo las ABVD.

B.2. Actividades por desarrollar

Explicar la experiencia de cada cuidador

- ¿Ha tenido algún problema desde que solicitó la valoración?
- ¿Se han cumplido los plazos que le dieron inicialmente?

Material complementario de consulta y anexos

- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES (2008), página web Sistema para la Autonomía y atención a la dependencia (SAAD): <http://www.saad.mtas.es/portal/>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica 1.5. - *La Ley de Dependencia*
1.5.2. - Un caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Una persona de 60 años completamente sana sufre un ictus que le deja las siguientes secuelas:

- Hemiplejía derecha.
- Afasia del lenguaje (alteración del lenguaje oral, dificultades en la expresión y en la comprensión).
- Dificultad para el control de esfínteres.

Es una persona que hasta el mismo día del accidente vascular era completamente autónoma y sana, pero que a partir del accidente necesita ayuda para realizar todas las ABVD y supervisión constante. Es candidata a ser valorada con un posible Grado III.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

Una vez que la persona se estabiliza y que se ve claro que la situación de dependencia se prolongará por mucho tiempo, posiblemente durante el resto de la vida, es importante acudir a los servicios sociales de la localidad donde está empadronada la persona para recibir asesoramiento y solicitar una valoración de la situación de dependencia.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemáticas que plantea el caso

– **En algunas ocasiones como la que plantea el caso, la dependencia nos sorprende** cuando menos lo esperamos. Es importante no bloquearse, no quedarse con los brazos cruzados esperando que la ayuda nos llegue, sino salir a buscarla.

– **La nueva situación va a ser muy difícil** de asumir tanto para la persona dependiente como para sus familiares. Recibir todas las ayudas posibles contribuirá a no sentirnos tan solos y a enfrentar la situación con los recursos adecuados.

B.4. Actividades por desarrollar

- Pedir orientación y asesoramiento a todos los profesionales que tratan a la persona dependiente.
- Dejarnos aconsejar por los servicios sociales para saber cuáles son las ayudas más adecuadas a las que podemos aspirar en cada caso.
- Identificar todos los posibles casos a los que puede aplicarse la *Ley de Dependencia*:
 - Discapacidad motora.
 - Discapacidad intelectual.
 - Trastorno mental grave.
 - Personas mayores.
- Identificar la tipología de las personas dependientes atendidas por los familiares cuidadores.

Material complementario de consulta

– IMSERSO (2008) *Estadísticas del sistema para la autonomía y la atención a la Dependencia*. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. <http://www.imsersodependencia.csic.es/estadisticas/saad/index.html>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.5. - *La Ley de Dependencia*
I.5.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

1. Conocer el grado de dependencia de la persona a la que cuido. Las prestaciones y aplicación de la ley van a depender de si la persona tiene un grado I, II o III:

- Grado III: GRAN DEPENDENCIA. La persona necesita ayuda para realizar varias ABVD y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, requiere el soporte indispensable y continuo de otra persona.
- Grado II: DEPENDENCIA SEVERA. La persona necesita ayuda para realizar varias ABVD, pero no requiere la presencia permanente del cuidador. Soporte extenso.
- Grado I: DEPENDENCIA MODERADA. La persona necesita ayuda para realizar varias ABVD por lo menos una vez al día. Soporte intermitente o limitado.

2. Saber cuándo está prevista la implementación de la ley para cada uno de los diferentes grados:

- La ley empezó en el año 2007 por las personas de Grado III (gran dependencia).
- Desde el 1 de enero de 2008, la ley también reconoce los derechos de las personas con dependencia severa o Grado II, y dentro de este grado, sólo los de Nivel 2.
- La dependencia moderada (Grado I) y la leve (no contemplada) continuarán dependiendo de los servicios sociales.

3. Saber qué son las actividades básicas de la vida diaria y cuáles están afectadas en la persona que cuidamos:

- Cuidado personal.
- Actividades domésticas básicas.
- Movilidad esencial.
- Reconocer personas y objetos.
- Orientarse.
- Entender y ejecutar órdenes y tareas sencillas.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

El proceso será distinto si la situación de dependencia se produce desde el nacimiento, por ejemplo por una afectación genética que origine una discapacidad intelectual y/o motriz, o si la dependencia se produce más tarde, por enfermedad, accidente o envejecimiento.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

¿Qué hacer para solicitar la valoración de la *Ley de Dependencia*?

- El familiar cuidador debe dirigirse a los servicios sociales de la localidad donde se encuentra empadronada la persona dependiente. Allí recibirá toda la orientación necesaria.
- Una vez realizados los trámites previos, un profesional cualificado del equipo de valoración de la zona se trasladará al domicilio familiar o residencia y recogerá, mediante un cuestionario extenso y la observación *in situ*, la situación de la persona afectada.
- En un plazo de dos o tres meses, se comunica por correo la resolución.
- Una vez reconocido el derecho y asignado el grado correspondiente, se elabora el PIA (Programa Individual de Atención), que tiene como objetivo establecer los servicios o prestaciones adecuados para la persona.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas. Tipologías de situaciones de dependencia

- Nacimiento: servicios médicos - Centro de Atención Precoz - recursos especiales.
- Accidente o enfermedad: servicios médicos - orientación servicios sociales - posible recurso especializado.
- Personas mayores: domicilio - ayudas sociales - Centro de día - residencia.
- Trastorno mental grave: servicios médicos - recursos de salud mental.

Material complementario de consulta

- IMSERSO (2007) Manual de uso para el empleo de la Escala de Valoración Específica de la Situación de Dependencia en Edades de cero a tres años (EVE), dirigido a profesionales valoradores. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Socialesles. <http://www.seg-social.es/imserso/dependencia/manualusoBVD.pdf>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.5. - *La Ley de Dependencia*
I.5.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- Cuando la dependencia se presenta de forma brusca e inesperada, tardamos en hacernos a la idea y tendemos a no quererlo asumir y pensar que la situación será pasajera, aunque el diagnóstico indique lo contrario.
- Quedarse en casa esperando a que la situación cambie o se resuelva por sí sola.
- Abandonar la solicitud de prestaciones por la cantidad de documentación que nos piden en los servicios sociales.
- Pedir valoración de la ley ante una convalecencia pasajera.
- Tomarse la situación como una carga personal y no dejarse ayudar.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- Sensación de que la situación nos supera. Tanto la persona dependiente como la cuidadora pueden pensar que no podrán con la carga y es posible que experimenten estados de ansiedad, angustia y depresión.
- Sentimientos de soledad y desamparo.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

- ¿Se ha puesto en contacto con la trabajadora social de su zona para ser informado/a de los servicios y prestaciones a los que tiene derecho? – ¿Ha pedido asesoramiento a profesionales que puedan darle pautas para que la calidad de vida de su familiar dependiente y la suya, como cuidador/a, mejoren?
- ¿Ha explorado los recursos sociosanitarios y educativos de su zona, que le puedan proporcionar una intervención rehabilitadora para su familiar?

B.8. Identificar en cada una de las diversas situaciones

• Actitudes favorables

- Salir a buscar ayuda y orientación.
- Pensar que poco a poco iremos asumiendo la nueva situación y aprendiendo a actuar de la mejor manera posible.

• Actitudes desfavorables

- Hundirse, no ver salida.
- Pensar que no somos capaces de ayudar a la persona y que no habrá nadie que nos ayude en esta situación.
- Encerrarnos en nosotros mismos y no aceptar ayuda de los demás.

Material complementario de consulta

- IMSERSO (2007) *Manual de uso para el empleo de la Escala de Valoración Específica de la Situación de Dependencia en Edades de cero a tres años (EVE)*, dirigido a profesionales valoradores. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
<http://www.seg-social.es/imserso/dependencia/manualusoEVE.pdf>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica I.5. - *La Ley de Dependencia*
I.5.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

Algunas consideraciones sobre la *Ley de Dependencia*

– La *Ley de Dependencia* responde a las necesidades de la familia actual, la cual ha tenido importantes cambios en los últimos años, especialmente el de la incorporación de la mujer al mundo del trabajo.

– La familia que tradicionalmente cumplía la función de cuidar a sus miembros en situación de dependencia, en la actualidad no puede abordar sola esta función. Necesita la ayuda de las administraciones.

– Es una ley necesaria y esperada, que será un catalizador del crecimiento y la modernización de los servicios sociales.

– Reconoce un derecho universal a las personas en situación de dependencia.

– Utiliza un instrumento único para la valoración del grado con algunas variaciones en las situaciones de discapacidad intelectual y trastorno mental.

– Supone la colaboración para los aspectos económicos, implícitos en las prestaciones económicas y servicios, de las familias y los distintos niveles de las administraciones: Estado, Comunidades Autónomas y corporaciones locales.

A.10. Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

Respecto al objetivo de conocer la *Ley de Dependencia*, prestaciones que puede ofrecer y beneficiarios posibles

- ¿Se han cumplido los objetivos?
- ¿Todos los familiares cuidadores han iniciado los trámites de solicitud y valoración del familiar con dependencia?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- ¿Qué entendemos por dependencia? ¿Es un estado temporal o permanente?
- ¿Qué entendemos por autonomía?
- ¿Cuántos grados de dependencia contempla la ley?
- ¿Dónde se solicita la valoración?
- ¿Quiénes pueden ser beneficiarios?
- ¿Qué prestaciones y servicios puede ofrecerme la *Ley de Dependencia*?

B.10. Valoración personal de las sesiones

- ¿Conocía el contenido de la *Ley de Dependencia*?
- ¿Sabía qué trámites debía hacer para pedir la valoración?
- ¿Qué aspectos le han parecido más interesantes?
- ¿En qué temas habría que insistir más?



Material complementario de consulta

- SERVICIO DE INFORMACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Universidad de Salamanca. Página web. <http://sid.usal.es/>

MÓDULO I. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA?

Ficha didáctica 1.6. - Organismos que atienden de forma general la dependencia

Legislación destacada

- *LEY 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. BOE, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006.
- **REAL DECRETO 504/2007**, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. BOE, núm. 96, de 21 de abril de 2007.
- **REAL DECRETO 614/2007**, de 11 de mayo, sobre nivel mínimo de protección del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia garantizado por la Administración General del Estado. BOE, núm. 114, de 12 de mayo de 2007.
- **REAL DECRETO 615/2007**, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia. BOE, núm. 114, de 12 de mayo de 2007.

Entidades públicas de ámbito estatal

IMSERSO (Ministerio de Educación Política Social y Deporte)

Avda. de la Ilustración, s/n con vuelta a c/ Ginzo de Limia, núm. 58. 28029 Madrid
Teléfono de información general: 900 40 60 80. Tel. centralita: +34 913 638 888
<http://www.seg-social.es/imserso>

Portal mayores (IMSERSO). Área atención a la dependencia

<http://www.imsersomayores.csic.es/productos/dependencia/index.html>

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

<http://www.saad.mtas.es/portal/>

Servicio de Información sobre Discapacidad (Ministerio de Educación Política Social y Deporte- Universidad de Salamanca): <http://sid.usal.es/>

Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT). (IMSERSO)

<http://www.ceapat.org/verIndex.do>

Ser cuidador (IMSERSO y Cruz Roja): <http://www.sercuidador.org/inicio.htm>

Entidades privadas de ámbito estatal

CERMI. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

c/ Recoletos, 1 Bajos. 28001 Madrid. Tels: 91 360 16 78 / 91 429 03 17: <http://www.cermi.es>

Centros de referencia de ámbito estatal

Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia

c/ Limonar de Cuba, c/ Antonio Pereira. 24010 San Andrés del Rabanedo (León)
Tels. 987 843 300 y 900 40 60 80

<http://www.seg-social.es/imserso/centros/crediscapacidadydependencia/crediscapacidadydependencia.html>

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Fichas didácticas

2.1. La comunicación en las relaciones familiares

2.2. Alimentación y sueño

2.3. La higiene y el vestirse

2.4. Movilidad y transferencias

2.5. Trastornos del estado de ánimo y del comportamiento

2.6. Rehabilitación funcional y estimulación cognitiva

2.7. Normativa, entidades, asociaciones y centros

Glòria Fité Guarro
Juana del Olmo Richart
J. Lluís Conde Sala (coord.)



Institute for LifeLong Learning
Institut de Formació Contínua
Instituto de Formación Continua
Universitat de Barcelona

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.1. - La comunicación en las relaciones familiares 2.1.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Comprender la relación entre comunicación afectuosa y relación satisfactoria.
- Reconocer los principales obstáculos a la comunicación.
- Entender la conducta como una forma de comunicación.
- Saber utilizar el contacto corporal para comunicarse.
- Transmitir sentimientos positivos, evitando las críticas.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Practicar una comunicación eficiente: contacto visual, voz clara y tranquila, lenta, frases cortas.
- Identificar los factores o elementos que obstaculizan la comunicación.
- Analizar la congruencia entre lo que decimos y nuestros gestos.
- Dar ejemplos de cuándo el contacto corporal es adecuado.
- Aplicar una comunicación eficiente ante una conducta difícil.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

- **La comunicación** es un proceso mediante el cual las personas establecemos relaciones intercambiando información, ideas y emociones. Implica enviar y recibir mensajes y se desarrolla por medio del lenguaje verbal y el lenguaje no verbal. La comunicación verbal siempre va acompañada de comunicación no verbal.

- **Muchas personas mayores** se sienten solas, olvidadas e incluso tratadas como "trastos viejos". Esta percepción subjetiva hace que se aislen y tengan dificultades para comunicarse. Comprender estos sentimientos y conceder a la comunicación afectuosa la importancia que merece sería el primer paso para conseguir una relación satisfactoria.

- **En la relación entre el/la cuidador/a y la persona mayor** atendida, una buena comunicación es, si cabe, lo más importante, ya que esa relación se ve sometida a posibles roces y numerosas tensiones cotidianas que pueden dificultar la convivencia. Una palabra, un gesto o una mirada pueden ayudar a que esta relación sea más fácil.

- **Las personas con demencia** tienen una mayor dificultad para comprender y expresarse. Si mantener una buena comunicación entre personas sanas resulta difícil, imaginemos la cantidad de obstáculos con que nos encontraremos al intentar comunicarnos con una persona mayor que tiene sus capacidades cognitivas disminuidas.

A.2 Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Qué dificultades encontráis en la comunicación diaria con vuestros familiares?
- ¿En qué situaciones os resulta más difícil comunicaros con ellos?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

- **Lenguaje verbal:** correcta pronunciación de palabras; frases cortas, concisas y en positivo; órdenes simples, y repetición de frases si precisa.

- **Lenguaje no verbal:** actitud receptiva, tono de voz suave y tranquilo, expresión facial serena y sonriente, gestos congruentes y sin exagerar, contacto visual, contacto físico.

- **Escucha activa:** escuchar con atención y cuidado, tratando de comprender lo que nos dice nuestro interlocutor. Oír no es lo mismo que escuchar.

- **Empatía:** escuchar con comprensión, afecto, confianza, generosidad, respeto...

- **Asertividad:** expresar lo que sientes, tu opinión, tus ideas, tus desacuerdos; saber decir NO sin herir ni humillar, con firmeza y paciencia, y sin prejuizar.

- **Personas con demencia:** dificultades de comprensión y expresión. Olvido de lo hablado recientemente, de nombres de personas y objetos familiares.

B.2 Actividades por desarrollar

Temas de reflexión personal o en grupo

- Comentar las situaciones de cada cuidador: ¿cómo afrontamos el tema?
- Identificar las situaciones problemáticas.

Material complementario de consulta y anexos

- JUNCOS, O.; PEREIRO, A.X.; FACAL, D. (2006) *Comunicación y lenguaje en la vejez*. Madrid: Portal Mayores, Informes, núm. 67. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/juncos-comunicacion-01.pdf>
- MARTÍN, J.S.; CASTILLA, J.G.; MORALA, M.J. (2008) *Comunicación eficaz en la enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Ed. AFALcontigo. http://www.obrasocialcajamadrid.es/Ficheros/CMA/ficheros/OSMayores_Aula10Comunicac.PDF

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.1. - La comunicación en las relaciones familiares
2.1.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

– **María es una señora de 80 años** que, desde hace ocho meses, asiste a un Centro de Día. Presenta un deterioro cognitivo leve que le permite realizar todas sus funciones motoras y ser independiente para las actividades cotidianas como el aseo personal, vestirse, comer sola, limpiar la casa..., pero precisa supervisión para las actividades más complejas, como manejar el dinero, preparar la comida, utilizar el transporte público... Sufre cierta desorientación en tiempo y espacio, lo que supone que a veces se despiste cuando sale a la calle.

– **Continuamente olvida** dónde ha dejado las llaves, las gafas, el dinero... Le cuesta encontrar la palabra adecuada de objetos, acciones o ante una definición, recordar nombres, pierde el hilo de la conversación y tiene dificultades para expresarse como antes. Últimamente ha tenido varios despistes peligrosos en casa (dejarse el fuego encendido o la plancha enchufada), lo que ha confirmado la necesidad de acudir al Centro de Día. Pero ella, que no quiere ir, intenta marcharse cada día y, cuando se lo impiden, responde de forma agresiva.

– **María es consciente de que ha perdido capacidades**, por lo que se siente triste, a veces llora y comenta que se está haciendo vieja y ya es un estorbo para sus hijos.

A.4 ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- ¿Creen que este caso es común entre personas mayores?
- ¿Qué dificultades entraña convivir con una persona con estas características?
- ¿Con qué obstáculos nos encontraríamos en la comunicación diaria?
- ¿Es beneficioso para María acudir al Centro de Día?
- ¿Se le debe llevar en contra de su voluntad?
- ¿Cómo paliar su sentimiento de pérdida y tristeza?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Problemática que plantea el caso

- María **ha perdido capacidades cognitivas** y no actúa conscientemente.
- Tiene **fallos de memoria** que no reconoce.
- **Le ha disminuido** la capacidad de atención, comprensión y razonamiento.
- Tiene **despistes peligrosos**.
- No quiere ir al Centro de Día y **se muestra agresiva**.
- Tiene sentimientos de **inutilidad y abandono** y **se muestra triste**.

• Otras situaciones que plantea la persona mayor dependiente

- Problemas auditivos.
- Problemas del habla por articulación o afasia.
- Desinhibición verbal.
- Riesgo de aislamiento social.

B.4 Actividades por desarrollar

Comentar situaciones planteadas y anotar ideas favorables y desfavorables.

Ejemplo:

Ideas favorables

- Envejecimiento no significa enfermedad.
- Es útil tener un anciano en casa.
- Podemos aprender de sus historias.
- Necesitan sentirse útiles.

Ideas desfavorables

- Es una pena llegar a viejo.
- Los ancianos estorban siempre.
- Es imposible hablar con personas así.
- Hacen las cosas para fastidiar.



Material complementario de consulta y anexos

- IÑIGUEZ, J. (2004) *El Deterioro Cognitivo Leve. La importancia de su diagnóstico diferencial para detectar un posible proceso de demencia de tipo Alzheimer*. Madrid: Portal Mayores, Informes, núm. 17. <<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/iniguez-deterioro-01.pdf>>

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.1. - La comunicación en las relaciones familiares
2.1.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

- **Saber la evolución** de la comunicación y el lenguaje durante el proceso de envejecimiento normal y patológico.
- **Conocer las limitaciones** en la comunicación implícitas en el deterioro cognitivo y la repercusión de estos límites en la conducta.
- **Reconocer** cuándo una conducta es una llamada de atención.
- **Saber utilizar** la comunicación asertiva en la toma de decisiones que impliquen confrontación y mantenerse firme.
- **Mostrar** un trato afectuoso. Acompañar, dedicar tiempo, tener paciencia.
- **Mostrar comprensión** ante conductas inapropiadas.
- **Identificar sentimientos** a través de las conductas.
- **Utilizar el contacto corporal** en el momento adecuado.
- **Emplear** el sentido del humor.

A.6 Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

1. María se enfada porque no encuentra su monedero y piensa que se lo han robado. Se siente atacada y grita cuando su marido le dice: “lo habrás soltado en cualquier sitio...”.

Habilidad: practicar una comunicación eficiente (contacto visual, voz clara y tranquila, lenta, frases cortas).

2. María intenta marcharse del Centro de Día. Tratamos de detenerla y cerrar la puerta mientras le hablamos dulcemente. Procuramos distraer su atención.

Habilidad: analizar la congruencia entre lo que decimos y nuestros gestos. ¿Hay que actuar por la fuerza?

3. Su hijo detecta mal olor y se da cuenta de que María lleva el pantalón mojado. Al decírselo, ella se justifica diciendo que se ha sentado en un banco del parque.

Habilidad: practicar la empatía, tranquilizar y evitar las críticas.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5 Práctica de habilidades relevantes

- **Estrategias** que pueden ayudar:

- Cuando le hable, **capte su atención**. Tómele del brazo si es necesario, y busque su mirada. Sitúese frente a él y háblele despacio.
- **Simplifique su forma de hablar**. Utilice frases cortas y sencillas.
- Emplee el lenguaje no verbal. **Sonríale**, tómele de la mano, acarícielo.
- **No se muestre enfadado o impaciente**. Cuando el anciano hable, escúchele atentamente, aunque no lo entienda del todo.
- Es preferible que **dé instrucciones positivas**, no negativas. Dígale lo que ha de hacer, no lo que no debe hacer.
- Cuando quiera preguntar algo, **formule preguntas sencillas**. Las preguntas que se responden sí o no son las más fáciles de entender.
- **Dé al anciano la oportunidad de responder** a lo que se le dice. **Concédele tiempo** para hacerlo.

B.6 Listar situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

- Plantear las situaciones mencionadas y exponer en grupos reducidos mediante la técnica de *rol-playing*:

1. “Tranquila, seguro que aparece. Vamos a buscar por la casa. Si no está aquí, preguntaremos en el supermercado”.

2. “María, ¿me puedes ayudar a poner las mesas? Carmen se ha tenido que marchar y estoy sola para hacerlo”.

3. “Mamá, me parece que se te ha escapado un poco el pipí. A veces pasa, no tiene importancia. Si te aseas y te pones ropa limpia, estarás más cómoda. ¿Quieres que te ayude?”

Material complementario de consulta y anexos

– SÁNCHEZ, J.L.; DE ENTRAMBASAGUAS, M.; SCHONEWILLE, W.J. (2001) “Trastorno agudo del lenguaje en ancianos: origen isquémico o epiléptico?” *Neurología*; 16 (9): 439-442 http://www.arsxxi.com/pfw_files/cma/ArticulosR/Neurologia/2001/09/109090104390442.pdf

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.1. - La comunicación en las relaciones familiares
2.1.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7 Formas erróneas más habituales

- Hablar sin mantener el contacto visual.
- Hablar muy deprisa o con varias frases largas.
- Utilizar frases en negativo, dobles negaciones.
- Dar varias órdenes seguidas. Evitar repetir órdenes.
- Interrumpir al que habla evitando que acabe su comentario.
- Juzgar cada comentario.
- Elevar el tono de voz, gritar. Regañar.
- Quitar importancia a los sentimientos que se manifiestan.

A.8 Consecuencias que comportan estas formas erróneas de actuar

- Si la persona mayor no oye bien, no se podrá ayudar del contacto visual para leer los labios y no entenderá lo que se le dice.
- El anciano necesita mayor tiempo para procesar y retener la información. Hablar rápido o con un discurso muy largo hará que se pierda información y la comprensión resultará más difícil.
- Es mucho más fácil comprender las frases en positivo.
- Muchas órdenes seguidas les puede crear confusión.
- Las frases inacabadas impiden la información completa de las ideas que se pretenden manifestar y pueden dar lugar a interpretaciones erróneas.
- Sentirse juzgado impide la sinceridad por miedo a las críticas.
- Las personas mayores suelen perder audición para los tonos agudos. Elevar el tono de voz impide que oigan mejor.
- Sentirse regañado puede despertar sentimientos de inutilidad y frustración. Reprender asiduamente puede considerarse maltrato.
- Expresiones como “no te preocupes por esa tontería”, “no te pongas así”, “eso no tiene importancia”, despiertan sentimientos de incomprensión.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7 Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

- **Destacar los puntos fuertes y los puntos débiles**
 - ¿Empleo la escucha activa o solamente oigo hablar?
 - ¿Le hablo correctamente?
 - ¿Tengo paciencia cuando repite siempre lo mismo?

B.8 Identificar en cada una de las diversas situaciones

- **Actitudes favorables**
 - **Saber escuchar** tiene efectos tranquilizantes, hace que se eliminen tensiones y sirve para ganarse la confianza del otro.
 - **Utilizar la empatía** significa comprender y no juzgar.
 - **Favorecer la relación positiva** con nuestro interlocutor hace que se sienta valorado.
- **Actitudes desfavorables**
 - **No escuchar, interrumpir y gritar** favorecen la desconfianza y evitan la sinceridad.
 - **No escuchar** impide conocer la totalidad del discurso y no permite llegar al fondo de los problemas.
 - La **falta de respeto** obstruye la comunicación eficaz.

Material complementario de consulta y anexos

- PEREIRA, R. (2006-08) *Cómo escuchar: la práctica de la escucha activa*. www.mercadeobrillante.com/escuchar-escuchaactiva.html

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.1. - La comunicación en las relaciones familiares
2.1.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9 Resumen de la temática desarrollada

- **La comunicación eficiente** es fundamental para mantener una buena relación y evitar conflictos.
- **Evitar las situaciones muy emotivas** (enfados, tensiones, etc.) para decir las cosas que se consideren importantes.
- Buscar el contacto visual mientras se habla de forma **clara y sencilla** utilizando frases cortas y en positivo.
- **Practicar la escucha activa.** No olvide que oír no es lo mismo que escuchar.
- **Ser franco** y expresar aquello que se desee decir, **sin ser agresivo**, pero tampoco de manera cohibida.
- **Conceder tiempo** a la persona mayor para responder y **respetar su punto de vista.**
- **Intentar ponerse en el lugar de la persona afectada** para comprender sus reacciones y sus sentimientos.
- **Procurar que la comunicación verbal y no verbal** sean congruentes.
- **Emplear el contacto corporal** para manifestar afecto y solidaridad.

A.10 Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

- **Conocer las principales dificultades** en la comunicación con personas mayores dependientes.
- **Dar estrategias** para conseguir una comunicación eficiente.
- **Poner en práctica las estrategias** mencionadas con el fin de mejorar la relación afectiva con las personas mayores y evitar conflictos cotidianos.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9 Autoevaluación

- ¿Qué relación existe entre comunicación afectuosa y trato satisfactorio?
- ¿Qué déficits cognitivos son los más comunes en el anciano?
- ¿Cómo reconocer los obstáculos a la comunicación?
- ¿Qué actitud debemos mostrar cuando hablemos? ¿Y cuándo nos hablen?
- ¿Cómo se expresa la comunicación no verbal?
- ¿Cuándo una conducta es una forma de comunicación?

Ejemplos.

- ¿Cuándo es adecuado el contacto corporal?
- Mencionar dificultades de comunicación en ancianos con demencia.

B.10 Valoración personal de las sesiones

- ¿Qué aspectos le han resultado más interesantes?
- ¿En qué temas le ha ayudado en su práctica diaria?

Material complementario de consulta y anexos

– STRAUSS, C.J. (2007) *Cómo hablar con un enfermo de Alzheimer*. Buenos Aires: Ed. Obelisco.

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.2. - Alimentación y sueño
2.2.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Conocer** los componentes de una dieta equilibrada y variada, así como los factores facilitadores del sueño.
- **Saber** las adaptaciones necesarias en las dificultades.
- **Definir** una situación tranquila agradable y participativa en las comidas.
- **Comprender** la relación actividad diurna-descanso nocturno.
- **Saber afrontar** comportamientos inadecuados en las comidas y durante el descanso nocturno.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Describir** diferentes dietas para distintas situaciones.
- **Aplicar** estrategias para facilitar un buen descanso.
- **Identificar** las adaptaciones o ayudas técnicas que pueden facilitar el acto de comer y el de dormir.
- **Programar** actividades diurnas que eviten dormir en exceso.
- **Analizar** cómo actuar ante situaciones complicadas, cómodas y por la noche.

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

Al envejecer, se observan cambios en la alimentación:

- Aumenta el sedentarismo y la tendencia a picar.
- Dificultad en la digestión. Estreñimiento y gases.
- Disminución del gusto, olfato y reflejo de la sed.
- Dificultad en la masticación.
- Cambios en el metabolismo y en la distribución de la grasa.
- Reducción de la masa muscular.
- Menos aliciente social en las comidas.
- Mayor riesgo de contraer enfermedades que provoquen un deterioro cognitivo y/o funcional.

De la misma forma, también los observamos en el sueño:

- Menos cantidad y calidad de sueño.
- Más cantidad de sueño diurno.
- Más probabilidades de padecer alguna alteración del sueño, especialmente, insomnio o apneas (hablamos de insomnio sólo cuando éste provoque alteraciones en la actividad diaria).

A.2 Experiencia personal de los cuidadores

Preguntas abiertas a todo el grupo:

- ¿Qué tipo de dieta sigue su familiar?
- ¿Cómo suele pasar la noches su familiar?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

• Recomendaciones para una correcta alimentación:

- Alimentarnos según nuestras necesidades.
- Moderar la ingesta de licor, café, grasas, azúcares y sal. Beber agua y comer fibra.
- Cocinar bien las carnes para destruir los gérmenes, pero no demasiado las verduras.
- Respetar en lo posible los gustos de la persona.
- Presentar el plato de forma apetecible, cuidando también el entorno y la buena compañía.
- Hacer cinco comidas ligeras al día, en vez de tres abundantes.
- Hacer caso única y exclusivamente al médico o a la enfermera en lo referente a dietas específicas.

• Recomendaciones para un buen descanso:

- Realizar actividad física, en especial por la tarde.
- Cenar ligero y no muy tarde.
- Mantener una rutina horaria.
- Hacer algo agradable antes de acostarse.
- No dormir demasiado durante el día.
- Usar la cama y el dormitorio sólo para dormir.
- Cuidar las condiciones ambientales del dormitorio y la cama.
- Controlar los factores de riesgo de apnea.
- Si persiste el insomnio, consultar con el médico.

B.2 Actividades por desarrollar

- Hacer un listado de problemas o dificultades que se encuentran los cuidadores.
- Analizar hasta qué punto suponen un desgaste importante para el cuidador.

Material complementario de consulta y anexos

- FUNDACIÓN "la Caixa (1999). "Mantener la autonomía de los enfermos de Alzheimer. Guía de consejos prácticos para vivir el día a día". Barcelona: Fundación "la Caixa". www.fundacio.lacaixa.es

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.2. - Alimentación y sueño
2.2.2. - Un caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

Leer estas partes de incidencias de una residencia donde se observan situaciones que también se pueden presentar en un domicilio.

Parte del día: 14 de marzo de 2008

Responsable: hoy hemos tenido un día un poco movidito, especialmente por las horas de las comidas.

Sr. Juan: ya no sabemos qué hacer con él porque no quiere comer. Dice que le dejemos en paz porque no le importa morir. Comentamos que estamos preocupadas, ya que desde que tuvo el AVC le vemos mucho más delgado.

Sra. Matilde: ha liado una buena en la mesa. Ha puesto el pan dentro del vaso de agua y, con la cuchara, iba echando el pan mojado dentro de los macarrones. Luego ha puesto la servilleta en el plato de la señora Aurora.

Sra. Filomena: nos ha dado un buen susto cuando se ha atragantado con un pedazo de pan. Por suerte estaba allí Laura, la nueva enfermera, y le ha hecho la maniobra de Heimlich.

Sr. Alfredo: está empeñado en comer solo a pesar de su temblor debido al Parkinson. El problema es que lo deja todo perdido y ya nadie se quiere sentar con él. Espero que paséis una noche más tranquila que nuestro día.

Parte de noche: 15 de marzo de 2008

Responsable: pues la noche no ha sido muy tranquila

Sr. Pedro: ha pasado otra de sus malas noches. Una vez más no ha parado de gritar porque, según dice, salen personas del armario que lo quieren matar. No hay forma de hacerlo callar y no deja dormir a los otros residentes.

Sra. Amparo: me la he encontrado vestida e intentando abrir la puerta porque decía que se tenía que ir a trabajar a la fábrica. Me ha armado un gran barullo cuando le he dicho que eran las cuatro de la madrugada y que ella lleva ya más de diez años jubilada. Me ha costado muchísimo hacer que volviera a la cama.

Sra. Remedios: como suele pasar, se ha despertado a las cinco de la mañana y me ha estado llamando desde entonces sin parar: ahora por una cosa, ahora por otra.

Sr. Esteban: a pesar de hacerle los cambios posturales, he vuelto a detectar otro enrojecimiento de la piel en la cadera. Se lo he comentado a la enfermera.

A.4 ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean?

- Analizar cada situación planteada:
 - ¿Qué puede haber provocado esta situación?
 - ¿De qué manera creéis que se debe resolver?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Problemáticas que plantea el caso

- **Negativa de la persona a comer** (Sr. Juan). Valorar desde un punto de vista fisiológico o ético. Métodos de alimentación alternativos.
- **Uso de utensilios de mesa** (Sra. Matilde). Simplificar la mesa para una persona con deterioro cognitivo.
- **Riesgo de atragantamiento** (Sra. Filomena). Prevención y tratamiento. Práctica de la maniobra de Heimlich.
- **Temblores y otras dificultades motrices** (Sr. Alfredo). Buscar el equilibrio entre ayudar cuando es necesario sin sobreproteger.
- **Alucinaciones nocturnas** (Sr. Pedro).
- **Delirios y deambulación** (Sra. Amparo). Comentar la forma de reconducir un delirio.
- **Escasez de sueño nocturno** (Sra. Remedios). Dormirse tarde o despertarse temprano.
- **Úlceras por presión** (Sr. Esteban). Cambios posturales para prevenir úlceras.

B.4 Actividades por desarrollar

- Comentar cada una de las incidencias, si alguien se ha encontrado con alguna situación parecida, y exponer:
 - ¿A qué conclusiones llegó?
 - ¿Cómo resolvió o trató de solucionar la situación?

Material complementario de consulta

- TÁRRGA, L.; BOADA, M. (1999) *Una cocina para el enfermo de Alzheimer*. Barcelona: Glossa Edicions.
- PORTAL MAYORES (2007) *Preguntas y respuestas sobre la nutrición y personas mayores*. Madrid: Imserso. www.imsersomayores.csic.es/salud/nutricion

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.2. - Alimentación y sueño
2.2.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

| | Nutrición | Sueño |
|------------------------|---|--|
| Conocer | El tipo de dieta que necesita mi familiar | Como debe ser un sueño reparador |
| Mentalizarse de | La importancia de una correcta dieta | Importancia del descanso del anciano y del cuidador |
| Ser capaz de | Elaborar platos apetecibles acordes con sus necesidades | Aplicar medidas para corregir alteraciones del sueño |

A.6 Cómo afrontar situaciones concretas

No existe una dieta ideal. Cada caso necesitará una atención especial, teniendo en cuenta:

- Edad de la persona.
- Estado de salud.
- Hábitos alimentarios.
- Gustos y preferencias.
- Capacidad y disponibilidad de la cuidadora para preparar la comida.

Por ejemplo:

Nombre: Sra. Mercedes, 87 años.

Estado de salud: diabética, insulino-dependiente. Tiene una pierna amputada y se desplaza en silla de ruedas.

Hábitos: ama de casa muy acostumbrada a picar entre horas, especialmente en épocas de más nerviosismo.

Gustos: le gusta la cocina tradicional y tiene debilidad por el chocolate. Prefiere comer sola.

Cuidador: Pedro, su marido y cuidador, está aprendiendo a cocinar, pero aún no se le da muy bien. Le encanta el dulce.

No todas las personas mayores duermen de la misma forma. El patrón de sueño variará en función de:
- Estado físico y psicológico de la persona.
- Patologías que le puedan provocar trastorno del sueño.
- Actividades que realiza durante el día.
- Hábitos adquiridos de sueño.

Por ejemplo:

Nombre: Sr. Pedro, 76 años.

Patología: Alzheimer, con múltiples trastornos de conducta, especialmente por la noche.

Actividad diaria: pasa mucho rato durmiendo, sobre todo por la mañana.

Hábitos adquiridos de sueño: era vigilante nocturno, por lo que solía dormir de día.



GUÍA DE LA SESIÓN

B.5 Práctica de habilidades relevantes

• Nutrición: intercambio de trucos y recetas

Pensar recetas apetecibles que se adapten a las siguientes circunstancias:

- Plato de dieta hiposódica, pero con sabor.
- Postres dulces de dieta diabética.
- Platos para comer con los dedos.
- Triturado agradable a la vista.

• Sueño

1. Mostramos la imagen de un dormitorio y preguntamos: ¿Cómo debe ser un dormitorio para favorecer un buen descanso?

2. Mostramos la imagen de un anciano y preguntamos: ¿Qué podemos hacer para que esté más activo?

3. Mostramos la imagen de un anciano deambulando y preguntamos: ¿Qué podemos hacer para que vuelva a la cama?

B.6 A La mejor manera de afrontar las situaciones

A partir de los ejemplos planteados en el punto A.6, responde a las siguientes cuestiones:

• Sra. Mercedes

- ¿Qué recomendación le hará su médico?

Escribe la dieta de un día entero.

- ¿De qué manera harás que las comidas resulten apetecibles y agradables?

• Sr. Pedro

Haz una lista de estrategias que aplicarías para conseguir que descanse de noche y esté activo de día.

Material complementario de consulta y anexos

- FUNDACIÓN "la Caixa" (2000) "El Alzheimer, Guías prácticas: Planificar las actividades diarias. Alimentación e higiene". Barcelona: Fundació La Caixa. (Solicitar al 902 223040.)

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.2. - Alimentación y sueño
2.2.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7 Ideas erróneas más habituales

- Le daré mucha fruta, a ver si adelgaza.
- Tengo que dormir toda la noche con un ojo abierto y otro cerrado.
- No se levantará de la mesa hasta que no acabe el plato.
- Las comidas siempre terminan en pelea, es que no hay manera de que coma.
- Me da miedo que se atragante, se lo voy a triturar.
- Que descanse el pobre, que casi no ha dormido.
- Con lo comilón que era, no puede ser que ahora no tenga hambre...
- Le mezclaré la pastilla con el puré.
- Da igual, total no sabe ni lo que está comiendo...
- Yo sé mejor que ningún médico lo que le conviene a mi mujer.
- Ella dice que ya se las apaña con la comida. Aunque la veo muy delgada
- Le voy a reducir la medicación porque le veo demasiado dormido...
- Mejor le doy yo la comida porque si no se ensucia mucho.

A.8 Posibles consecuencias de estas ideas erróneas

- **Sobrepeso y sobrealimentación:** alimentar teniendo en cuenta las necesidades energéticas de cada momento.
- **Malnutrición:** supervisar muy de cerca lo que come el anciano.
- **Sobreprotección:** lleva a una pérdida anticipada de autonomía.
- **Asociación comida-malestar:** evita situaciones desagradables en estos momentos.
- **Mal sabor de las comidas:** mezclar la medicación con la comida altera el sabor de ésta y podemos modificar las propiedades del fármaco.
- **Rechazo a comer:** es posible que no comprenda lo que tiene delante para comer.
- **Dieta errónea:** hacer caso únicamente de las recomendaciones del médico o enfermera.
- **Alteración del ciclo circadiano:** el exceso de sueño diurno le puede llevar a un círculo vicioso difícil de romper.
- **Yatrogenia:** dejar siempre en manos del médico las decisiones farmacológicas para evitar efectos perniciosos.
- **Agotamiento del cuidador:** es muy importante que el cuidador descanse. Buscar ayuda siempre que sea necesario.

GUÍA DE LA SESIÓN

B.7 Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

- ¿Cuál o cuáles de estas ideas se le han ocurrido alguna vez?
- ¿Cuál o cuáles de estas ideas podrían afectar la buena alimentación o sueño de su familiar?

B.8 Reformular cada una de estas situaciones

Emparejar las ideas erróneas del cuidador (punto A.7) con sus posibles consecuencias (punto A.8), por ejemplo:

Le mezclaré la pastilla con el puré



Mal sabor de las comidas.
Alteración del fármaco

Vuelve a redactar cada una de dichas ideas, reformulándola de forma correcta, por ejemplo:

Idea errónea

Le daré mucha fruta, a ver si adelgaza

Idea correcta

Comerá dos piezas al día y entre horas



Material complementario de consulta y anexos

- FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R. (2002) *Vivir con vitalidad. Cuide su cuerpo*. Madrid: Ed. Pirámide.
- SALVÀ, A.; PORRAS, C. y ROVIRA, J.C. (2004). *Alimentación y Alzheimer*. Colección Cuando sea mayor. Barcelona: Fundación Institut Català de l'Envel·liment. www.envelliment.org

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.2. - Alimentación y sueño
2.2.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9 Resumen de la temática desarrollada

Hemos hablado de la importancia de:

- Una correcta alimentación
 - Variada y equilibrada.
 - Acorde con las necesidades energéticas del anciano.
 - Siguiendo la dieta prescrita por el médico/enfermera.
 - Teniendo en cuenta dificultades causadas por déficits cognitivos o motrices.
 - Agradable a los sentidos.
- La importancia de un buen descanso
 - Evitando el sedentarismo y el exceso de sueño diurno.
 - Controlando las condiciones ambientales del dormitorio.
 - Valorando con la misma importancia el descanso del cuidador.
 - Siguiendo una rutina horaria diaria.
 - Manteniendo el contacto con el médico para valorar posible tratamiento farmacológico.

A.10 Valoración del contenido y las sesiones realizadas

Valora de cero a cuatro tu grado de acuerdo con las siguientes afirmaciones:

| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|-----------------|-----------------|------------|---------------------|----------------|
| Nada de acuerdo | Poco de acuerdo | De acuerdo | Bastante de acuerdo | Muy de acuerdo |

- Comer es salud.
- Me va a resultar fácil ofrecer una dieta equilibrada a mi familiar.
- En mi casa, la hora de comer es un momento agradable.
- Mi médico sabe muy bien la dieta que le conviene a mi familiar.
- Me veo capaz de mejorar los hábitos alimentarios de mi familiar.
- Descansar bien es salud.
- En mi casa, descansamos bien por la noche
- Me siento agotado por falta de descanso nocturno.
- Puedo mantenerlo activo durante el día.
- Cuando se levanta o grita por la noche, consigo calmarlo.
- Mi médico sabe muy bien el tratamiento que necesita mi familiar para dormir mejor.
- Me veo capaz de mejorar el descanso nocturno de mi familiar.

GUÍA DE LA SESIÓN

B.9 Autoevaluación: juego de preguntas

- Se divide la clase en dos equipos: “Equipo día” y “Equipo noche”.
- El “Equipo día” prepara diez preguntas basándose en lo aprendido en el tema de ALIMENTACIÓN.
- El “Equipo noche” prepara diez preguntas basándose en lo aprendido en el tema de SUEÑO.

Una vez preparadas las preguntas, se las van lanzando de un equipo a otro consecutivamente. Se anota un punto en la pizarra por cada respuesta correcta.

El objetivo del juego será responder correctamente las diez preguntas del otro equipo.

B.10 Valoración personal de las sesiones

- ¿Qué aspectos de lo que he aprendido sobre alimentación me van a resultar más útiles en mi práctica diaria?
- ¿Qué aspectos de lo que he aprendido sobre sueño me van a resultar más útiles en mi práctica diaria?



Material complementario de consulta y anexos

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.3. - La higiene y el vestirse
2.3.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Entender** la importancia de la intimidad.
- **Conocer** los elementos de seguridad en el baño.
- **Prevenir** la aparición de úlceras.
- **Saber** las causas y tratamientos para la incontinencia urinaria y fecal.
- **Entender** la eficacia de los buenos hábitos.
- **Conocer** los dispositivos que minimizan los efectos de las incontinencias.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Explicar** los sentimientos de pudor cuando se vulnera la intimidad.
- **Listar** los dispositivos de seguridad.
- **Descubrir** cómo actuar ante alteraciones en la piel.
- **Identificar** la incontinencia y saber resolverla.
- **Programar** hábitos para control de esfínteres.
- **Saber** cuándo hay que usar dispositivos auxiliares para la incontinencia.

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

• Higiene en la ducha y el baño

- Explicarle siempre lo que se está haciendo en cada momento.
- Mantener el cuerpo descubierto el mínimo tiempo posible.
- Tener preparados todos los utensilios necesarios y controlar que las condiciones ambientales del baño sean correctas.
- Usar las ayudas técnicas necesarias para evitar accidentes.
- Pedir ayuda cuando sea difícil movilizar al anciano.
- Secar muy bien el cuerpo e hidratar la piel.

• Higiene en la cama

Seguir los mismos consejos que en la ducha o baño y además:

- Ofrecerle una cuña u orinal antes de empezar.
- Trabajar, si es posible, con la cama en posición alta.
- Mantener siempre cubiertas las partes del cuerpo que no se estén lavando.
- El orden de lavado es el siguiente:
 1. Ojos
 2. Cara
 3. Cuello y hombros
 4. Brazos
 5. Manos y axilas
 6. Tórax y mamas
 7. Abdomen
 8. Piernas y pies
 9. Espalda y nalgas
 10. Región genital

• Vestirse y arreglarse

- Preservar el máximo posible el estilo habitual de la persona, sin olvidar los complementos que solía llevar.
- Adaptar la ropa para que sea más fácil de poner.
- Colocar la ropa por la cabeza o empezar por la parte más difícil de movilizar.

• Control de esfínteres

- Mantener una regularidad en las visitas al váter.
- Usar ayudas para la incontinencia si son necesarias. Consultar al médico para valorar posible tratamiento farmacológico.
- Hacer ejercicios musculares para prevenir la incontinencia.
- Tener en cuenta la dieta más indicada para problemas de incontinencia.

A.2 Experiencia personal de los cuidadores

¿Con cuál de los aspectos comentados tiene más dificultades?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

- **Los buenos hábitos de higiene** fomentan la salud y calidad de vida de la persona, previniendo la aparición de enfermedades, úlceras e infecciones.
- **Ir correctamente vestido y aseado** resulta muy importante para la autoestima de la persona y su relación con los otros.
- **Los hábitos de higiene se ven a menudo alterados** con la pérdida de autonomía asociada al envejecimiento o a una enfermedad.
- **El cuidador ha de procurar mantener unos buenos hábitos higiénicos**, tarea bastante complicada porque:
 - Es un terreno muy íntimo de la persona, aspecto que puede resultar muy incómodo para ambas partes.
 - Puede ser especialmente complicado cuando hay dificultades de movilidad o cuando un deterioro cognitivo le impide comprender la situación.
 - Existe riesgo de sufrir accidentes o caídas.

B.2 Actividades por desarrollar

Pregunta abierta: “¿qué entendéis vosotros por...?”

- Higiene.
- Intimidad.
- Bienestar.
- Vestir bien.



Material complementario de consulta y anexos

- FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R. (2002) *Vivir con vitalidad. Cuide su cuerpo*. Madrid: Ed. Pirámide.

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.3. - La higiene y el vestirse
2.3.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

“Queridos compañeros y compañeras:

Me llamo Mercedes y estuve cuidando a mi madre durante doce años. La verdad es que acabé siendo una cuidadora excelente, según me decía todo el mundo, pero no siempre fue así. Todo aprendizaje requiere su práctica y recuerdo mis primeros meses como una auténtica pesadilla. Concretamente os quiero contar cómo fue la primera vez que entré en el baño con mi madre para ayudarla a ducharse: fue uno de mis peores días y creo que para mi madre también.

Llevábamos ya unas semanas conviviendo y me di cuenta de que su fuerte olor corporal se debía a la falta de higiene. Fue muy duro abordar el tema, tanto por la vergüenza que sentía yo como por su rechazo frontal a admitirlo, pero al final seguí el consejo de mi hija y me impuse sin darle otra opción y la metí en el baño a gritos.

Dentro del baño, le quité la ropa y le ayudé a entrar en la ducha. Vi en su ropa interior lo que ya me temía: había dejado de ponerse la compresa para contener sus pérdidas de orina. Entendí también por qué llevaba tanto tiempo sin ducharse: le suponía un gran esfuerzo salvar el escalón para entrar en la ducha con los pies descalzos y sin ningún sitio donde agarrarse.

Le mojé el cuerpo y, cuando iba a enjabonarla, me di cuenta de que se me había acabado el gel de baño; entonces le dije que se agarrara en el grifo mientras iba a buscar otro. Pensaba que no iba a pasar nada, pero en pocos segundos le oí gritar y cuando fui corriendo la vi apoyada en la pared a punto de caerse. Le ayudé a incorporarse como pude, y la enjaboné y enjuagué en un periquete muerta de miedo y de prisa por sacarla de la ducha y sentarla en la silla.

Cuando por fin la tenía sentada, empezó a estornudar y le sequé el cuerpo tan rápido como pude para vestirla cuanto antes. Acabé tan cansada y nerviosa que fui incapaz de pintarle las uñas tal como ella las solía llevar.

La verdad es que cuando recuerdo esta ducha me doy cuenta de lo mucho que he aprendido desde entonces. Muchos ánimos y a seguir aprendiendo.”

A.4 ¿Cómo abordar las situaciones que plantea el caso?

Haz una lista con los errores que crees que cometió Mercedes.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Problemáticas que plantea el caso

Comentar el caso en pequeños grupos y luego ponerlo en común. Es importante que salgan a relucir los siguientes temas:

- Detectar falta de higiene y plantárselo al anciano.
- Reticencia absoluta a entrar en el baño.
- Actuar ante las fugas de orina o la incontinencia.
- Riesgo de caída y cómo prevenirla.
- Sentimientos del anciano y del cuidador al entrar en un terreno íntimo.
- Preservar la dignidad y el buen gusto en el vestir sin renunciar a la comodidad.
- Trucos y estrategias que agilizan la tarea del aseo.
- Prevenir que el anciano se resfríe en la ducha.

B.4 Actividades por desarrollar

Resolver de forma adecuada los errores y dificultades que se encontró Mercedes:

- No sabe cómo plantearle la necesidad de supervisar su higiene.
- Hacerla entrar a gritos en la ducha.
- Escalón difícil de salvar para entrar en la ducha.
- Ausencia de sitios donde agarrarse.
- Dejar a su madre sola en la ducha.
- Prisa para enjabonar y enjuagar.
- Inicio de resfriado.
- Secar y vestir con prisas.
- No pintarle las uñas.



Material complementario de consulta y anexos

– (FUNDACIÓN LA CAIXA (2000) *El Alzheimer. Guías prácticas: Planificar las actividades diarias. Alimentación e higiene.* Barcelona: Fundació La Caixa. (Solicitar al 902 223040.)
www.fundacio.lacaixa.es/webflic/wpr0pres.nsf/wurl/alregu|pnd_esp%5EOpenDocument/index.html

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.3. - La higiene y el vestirse
2.3.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

Conocer

- Cuidado de la piel y prevención de úlceras.
- Adaptaciones necesarias para la ropa.
- Medidas para la prevención y contención de la incontinencia.

Mentalizarse

- Preservar la intimidad de la persona.
- Fomentar la autonomía que sea posible.
- La necesidad de buscar toda la ayuda necesaria.

Ser capaz de

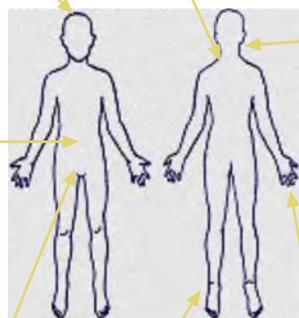
- Realizar una correcta higiene de todas las partes del cuerpo.
- Usar adecuadamente todas las ayudas técnicas o adaptaciones necesarias.

A.6 Situaciones concretas y cómo afrontarlas

Cabello: usar un champú suave. Frotar con suavidad el cabello y secar bien después.

Cara: lavar, junto con el cuello, a diario con agua y jabón neutro. Limpiar los ojos con suero.

Piel: mantener la piel limpia, seca e hidratada. Masajear suavemente para activar la circulación. Cuidar bien los pliegues.



Dientes y dentadura:

higiene después de las comidas. En personas encamadas, usar una gasa con colutorio, por la boca.

Genitales: limpiar de delante hacia atrás. Apartar el prepucio. Secar bien.

Pies: lavar a diario y secar bien las zonas interdigitales. Cortar uñas en línea recta. Visitar al podólogo.

Manos: con agua y jabón a menudo. Limpiar y cortar bien las uñas.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5 Práctica de habilidades relevantes

Mostrar material para la higiene y comentar cómo utilizarlo:

- | | | |
|-----------|----------------------|-----------|
| - Esponja | - Cepillo de dientes | - Barreño |
| - Jabón | - Pañales | - Guantes |
| - Champú | - Compresas | - Peine |
| - Toallas | - Empapador | - Tijeras |
| - Gasas | | - Suero |

Hacer salir a voluntarios (en parejas) para mostrar cómo realizarían distintos aspectos de higiene usando el material que se ha expuesto:

- Ducha completa en baño o en cama.
- Lavar el pelo (en ducha o en cama).
- Lavar los dientes (anciano colaborador o no colaborador).
- Lavar manos y pies.
- Vestir (anciano colaborador o no colaborador).
- Colocar un pañal (de pie o encamado).

Mostrar dispositivos que pueden ayudar en la higiene y practicar su uso:

- Agarradores.
- Asientos de bañera y ducha.
- Alza de váter.

B.6 La mejor manera de afrontar las situaciones

A partir de lo observado, resumir las principales pautas de actuación en cada caso:

- Pasos que se deben seguir.
- Material utilizado.
- Otras ayudas materiales posibles.

Presentarlo en forma de tabla:

| | Pasos | Material | Otras ayudas |
|--------------|-------|----------|--------------|
| Ducha | | | |
| Pelo | | | |
| Dientes | | | |
| Manos y pies | | | |
| Vestir | | | |
| Pañal | | | |

Material complementario de consulta y anexos

- FISTERRA SALUD.COM (2007). *Incontinencia urinaria: guía para cuidadores*. Betanzos (La Coruña): Fistera.com. http://www.fisterra.com/Salud/InfoConse/inconUrinaria_guiaCuidadores.asp
- NATIONAL INSTITUTE ON AGING (2008) *Guía para quienes cuidan personas con la enfermedad de Alzheimer*. Bethesda (USA): National Institute on aging

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.3. - La higiene y el vestirse
2.3.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7 Asegurarse una buena actuación

- **Antes de empezar la higiene**
 - ¿Tengo claros los pasos que debo seguir?
 - ¿Tengo todo el material preparado?
 - ¿Tengo la ropa y los pañales a punto?
 - ¿Está el baño caldeado?
 - ¿Tengo suficiente tiempo para ir tranquilamente?
 - ¿Está el anciano orientado y dispuesto a entrar en el baño?
 - Si no está dispuesto, ¿tengo a alguien que me ayude?
- **Después de la higiene**
 - ¿Me he olvidado alguna parte por lavar?
 - ¿Le he secado bien toda la piel y se la he hidratado?
 - ¿Va bien vestido?
 - ¿Está relajado y se siente a gusto?
 - ¿Qué cosas debo mejorar para la siguiente ocasión?

A.8 Posibles consecuencias de estas ideas erróneas

- **Sensación de inseguridad transmitida a la otra persona:** si no se tienen claros los pasos, dudaremos y actuaremos con inseguridad.
- **Riesgo de caídas:** si se deja sola a la persona o no tiene donde agarrarse.
- **Resfriados:** si no está el baño bien caldeado.
- **Agitación y agresividad:** si vamos con prisas y no le explicamos bien las cosas.
- **Sobrecarga del cuidador:** hay situaciones que no puede afrontar un cuidador solo. Hay que pedir ayuda.
- **Falta de higiene en alguna parte del cuerpo:** comprobarlo aunque el anciano sea autónomo.
- **Maceración de la piel:** a causa de un mal secado. También se pueden producir erosiones cutáneas por frotar con demasiada agresividad y por una baja hidratación.
- **Falta de motivación** para colaborar en la higiene: no percibir la higiene como una fuente de salud y bienestar.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7 Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

Una vez visto todo lo expuesto hasta el momento, haz una lista de tus dificultades más frecuentes:

- En la higiene en baño o cama.
- En el control de esfínteres.
- En el vestir y arreglar.
- En el cuidarme a mí mismo.

Hacer parejas y hablar el uno con el otro para buscar posibles soluciones. Después se exponen las dificultades con las soluciones propuestas al gran grupo.

B.8 Reformular cada una de estas situaciones

Persona tranquila segura y colaboradora

| Actitudes favorables | Actitudes desfavorables |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Transmitir calma y seguridad. - Explicar los pasos. - Respetar la intimidad. - Aplicar medidas de seguridad. | <ul style="list-style-type: none"> - Transmitir inquietud. - Actuar rápido y precipitadamente. - Permitir situaciones embarazosas. |

Piel sana e hidratada

| Actitudes favorables | Actitudes desfavorables |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Secar y revisar pliegues y zona interdigital. - Hidratar con crema. - Hacer un masaje frotando suavemente. | <ul style="list-style-type: none"> - Dejar zonas húmedas. - No hidratar regularmente. - Frotar muy fuerte o no rozar la piel. |

Cuerpo limpio y libre de gérmenes

| Actitudes favorables | Actitudes desfavorables |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Establecer una rutina regular de higiene. - Controlar todas las zonas de cuerpo. | <ul style="list-style-type: none"> - Responsabilizar de la higiene al anciano dependiente y no supervisarla. |

Cuidador no sobrecargado

| Actitudes favorables | Actitudes desfavorables |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Saber cuándo hay que parar y pedir ayuda. | <ul style="list-style-type: none"> - Creer que nadie lo hará mejor que uno mismo. |

Material complementario de consulta y anexos

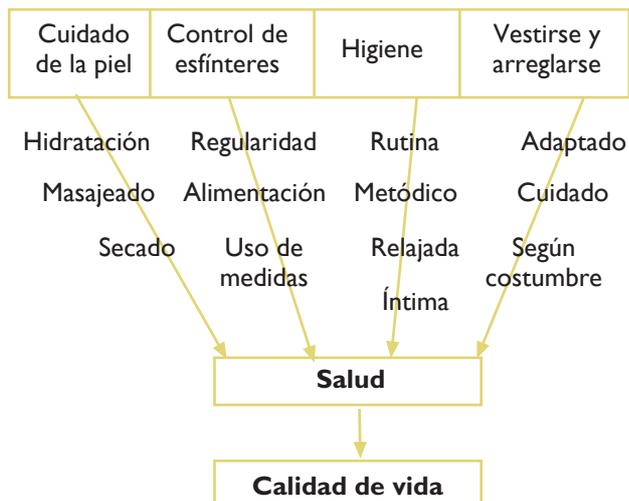
- BAYÉS, A (2002) *La enfermedad de Parkinson. Cuidando al cuidador.*. Barcelona: Acción Médica

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.3. - La higiene y el vestirse
2.3.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9 Resumen de la temática desarrollada



A.10 Valoración del contenido y las sesiones realizadas

La higiene es una de las tareas más arduas y complicadas para el cuidador. Es una carga que no se puede suprimir, pero sí aligerar en gran medida con varias ayudas:

- Aspectos concretos sobre higiene en distintas partes del cuerpo.
- Información sobre cómo movilizar al anciano.
- Conocimiento sobre ayudas técnicas.
- Pautas de comunicación.
- Conocer las propias limitaciones y saber pedir ayuda.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9 Autoevaluación

• Enumera tres aspectos muy importantes para:

- El cuidado de la piel.
- El control de esfínteres.
- La higiene.
- Vestirse y arreglarse.

• Enumera tres ayudas técnicas para usar en el baño.

• Tu madre/padre no quiere entrar en el baño a lavarse. ¿Cómo lo convences?

• ¿Qué puede provocar maceración y lesiones en la piel?

• ¿Qué crees que puede hacer un cuidador sobrecargado por la tarea de la higiene?

B.10 Valoración personal de las sesiones

• Hacer una lista con los aspectos **nuevos** que te ha aportado esta sesión.

- ¿Qué conceptos trabajados voy a aplicar más en mi vida diaria?

- ¿Qué conceptos trabajados voy a aplicar menos en mi vida diaria?



Material complementario de consulta y anexos

- CEAPAT (2007). *Información y catálogo de ayudas técnicas*. Madrid: Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. <http://www.catalogo-ceapat.org/>
- RUIPÉREZ, L.; LLORENTE, P. (2003) *Guía para auxiliares y cuidadores del anciano*. Madrid: McGraw-Hill.

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.4. - Movilidad y transferencias
2.4.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Saber** las causas de las dificultades articulatorias y de movilidad.
- **Conocer** los beneficios del ejercicio físico para mitigar dificultades de movilidad.
- **Saber** qué ayudas técnicas facilitan la movilidad.
- **Ser conscientes** de las consecuencias de una larga etapa de inmovilidad.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Identificar** las dificultades de movilidad en cada una de las enfermedades.
- **Realizar** una programación de hábitos de ejercicio físico.
- **Indicar** en cada caso qué ayudas técnicas son útiles.
- **Describir** qué cuidados son convenientes en situaciones de inmovilidad.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

A medida que se envejece, aumentan las dificultades de movilidad, pero éstas suponen una carga muy importante para el cuidador cuando aparece alguna enfermedad.

Las principales causas de inmovilidad son:

- **Artrosis:** provoca dolor en las articulaciones.
- **AVC:** frecuentemente provocan inmovilidad en un lado del cuerpo (hemiplejía).
- **Demencias:** en fases intermedias, aparecen dificultades para coordinar los movimientos como, por ejemplo, caminar. En fases avanzadas, se produce un agarrotamiento progresivo e inmovilidad total.
- **Parkinson:** gran afectación en el sistema locomotor y temblor que interfiere en todos los movimientos.

Estas limitaciones de movilidad se pueden convertir en un círculo vicioso porque hacen que la persona se esfuerce cada vez menos para moverse de forma autónoma.

Ante estos problemas, hay que adoptar distintas medidas:

- Estar lo más activo posible.
- Movilizar al anciano siguiendo escrupulosamente las pautas de movilización expuestas en este tema.
- Cuidar el propio cuerpo para mantenerse en forma y evitar posibles lesiones.
- Saber pedir ayuda cuando uno no se siente capaz de realizar la movilización.

A.2 Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Qué entendéis por higiene postural?
- ¿Habéis recibido algún tipo de formación sobre la mejor forma de movilizar a una persona?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

- **Pautas básicas para una correcta higiene postural**
 - Mantener una postura corporal correcta.
 - No estar demasiado tiempo en la misma postura.
 - Repartir el peso, alternando la carga entre las dos piernas.
 - Mantener un peso corporal equilibrado y una buena forma física.
 - Al agacharse, flexionar siempre las piernas en vez de la espalda.
 - Al cargar un peso, llevarlo siempre pegado al cuerpo.
 - Es preferible empujar que tirar.

- **Pautas básicas para movilizar personas**
 - Explicarle siempre al anciano los movimientos que vamos a hacer y pedirle su colaboración.
 - Asegurarse de que se dispone del espacio suficiente para realizar la movilización.
 - Contar con las ayudas técnicas que puedan ser útiles y pedir ayuda a otras personas.
 - Tener los pies bien apoyados en el suelo y orientados hacia donde se va a realizar el movimiento.
 - No trabajar contra la gravedad. Deslizar en vez de levantar.
 - Usar toda la mano y no sólo los dedos para agarrar a la otra persona.
 - Contra los glúteos y la musculatura abdominal antes de los movimientos para estabilizar la pelvis y proteger las articulaciones.
 - Trabajar a una altura adecuada si es posible.

B.2 Actividades por desarrollar

- Cada cuidador explica las limitaciones motrices que tiene su familiar.
- Hacer una lista con todas ellas y completarla con otras posibles dificultades.

Material complementario de consulta y anexos

- FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R. (2002) *Vivir con vitalidad. Cuide su cuerpo*. Madrid: Ed. Pirámide.

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.4. - Movilidad y transferencias
2.4.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

Acompañamiento al caminar



Ayudar a caminar a semidependientes y/o dependientes

Incorporarse de la cama



Ayudar a sentarse en la cama para luego incorporarse

Acomodar en la silla y ayudar a levantarse



Nalgas pegadas a respaldo silla e impulso al levantarse

Cambios posturales en la cama



Para prevenir el riesgo de úlceras

Acompañamiento en silla de ruedas



Subir y bajar desniveles y escalones

De silla a silla



Pasar de la cama a la silla o de la silla al váter

Elevación desde el suelo



Hacerlo siempre entre dos (o tres) personas

Desplazamiento superior en la cama



Para subir hacia la almohada

Material complementario de consulta y anexos

– IMSERSO (2007): *Ser cuidador TV*. Vídeos sobre movilizaciones. Madrid: Imsero www.sercuidador.org/sercuidadortv.htm

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.4. - Movilidad y transferencias
2.4.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 Cómo afrontar cada situación

• Conocimientos

- Tener claros los pasos de cada transferencia.
- Limitaciones y posibilidades reales del anciano en movilidad.
- Dispositivos técnicos que nos pueden ayudar.

• Actitudes

- Proteger nuestro cuerpo.
- Estar dispuesto a pedir ayuda cuando sea necesario.
- Hacer partícipe a la persona del movimiento y pedir su colaboración.
- Evitar las prisas y los nervios.

• Habilidades

- Conseguir que el anciano esté en una postura cómoda y segura sin lesionarnos a nosotros.

Acompañamiento a la marcha

Intentar siempre que la persona camine de forma autónoma. A mayor dependencia, ayudar desde delante agarrando los dos brazos con firmeza y suavidad.

Acompañamiento en silla de ruedas

Bajar y subir las rampas de espaldas a la pendiente. Salvar los escalones con las ruedas traseras. Usar el peso del cuerpo para empujar. Llevar la silla pegada al cuerpo.

Incorporación de la cama

Preparar la postura con el anciano en decúbito lateral. Pasar una mano por detrás del cuello hasta el hombro, y la otra agarrando las piernas. Levantar al anciano usando la fuerza de las piernas y el peso del propio cuerpo.

Levantarse de la silla

Cogerle por la axila desde delante con un brazo y con el otro ayudarle por la espalda. También se le puede agarrar el pantalón y levantarle el trasero.

Pasar de sentado a sentado

Colocar la silla perpendicular a la cama o a la otra silla. Frenar la silla de ruedas. Colocar los pies en dirección al giro. Pivotar sobre el pie para realizar el giro y usar el propio peso con un movimiento basculante.

Acomodar en la silla

Pedirle que cruce los brazos a la altura de su vientre e incline ligeramente el tronco hacia adelante. Desde atrás, agarrarle los brazos y, pidiéndole su colaboración, empujarlo hacia atrás, hasta que el trasero toque el respaldo de la silla.

Elevación desde el suelo

Después de una caída, levantaremos al anciano sólo si estamos seguros de que no ha sufrido lesiones. Con la ayuda de otra persona, sentar al anciano con las piernas flexionadas y trabarle los pies. Levantarlo sujetándolo por las axilas.

Cambios posturales en la cama

Cada dos horas cuando hay riesgo de úlceras. Colocarse en el lado de la cama hacia el que se realizará el giro. Flexionarle la pierna y el brazo del lado contrario al giro. Realizar éste con un movimiento basculante de nuestro cuerpo.

Elevación posterior en la cama

Colocarse una persona a cada lado de la cama con una pierna doblada encima del colchón. Haciendo fuerza con esta pierna y agarrándole por la axila, empujar al anciano hacia su almohada.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5 Práctica de habilidades relevantes

– Agruparse en grupos de tres personas. Entregar a cada grupo una hoja con el esquema de una movilización o transferencia y pedir que la practiquen.

– Usar mesas, sillas o esterillas en el suelo.

– Cuando se ha practicado la movilización, intercambiarse la hoja con otro grupo y seguir ensayando.

– El formador irá pasando por todos los grupos y filmando en vídeo lo practicado.

B.6 La mejor manera de afrontar las situaciones

Visionado del vídeo

Analizar en cada movilización:

- El cuidador expone:
 - ¿Qué dificultades he encontrado?
 - ¿He notado algún dolor o molestia?
- El anciano expone:
 - ¿Cómo me he sentido cuando me movilizaban?
 - ¿He confiado en el cuidador?
- El grupo expone:
 - ¿Es correcta la postura del cuidador?

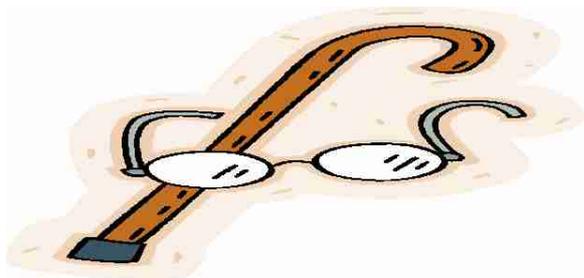


Material complementario de consulta y anexos

- AUXILIAR DE ENFERMERIA.COM (2008). *Técnicas de movilización de pacientes*. Web: www.auxiliar-enfermeria.com
- DERN, J; JOSA, R.M. (2001) *La prevención del dolor de espalda en el cuidado de enfermos*. Madrid: Instituto de Seguridad e Higiene en el Trabajo

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.4. - Movilidad y transferencias
2.4.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar



GUÍA DE LA SESIÓN

A.7 Formas erróneas más habituales

- **Para nuestra higiene corporal**
 - Recoger algo del suelo doblando la espalda.
 - Sentarse curvando la espalda.
 - Agarrar algo de un estante alto, estirando el cuerpo en vez de subirse a un escalón o taburete.
 - Llevar el bolso colgado de un lado.
 - Estar mucho rato con la misma postura.
 - No pedir ayuda cuando sea necesaria.
 - Tirar de un objeto pesado en vez de empujar.
- **Para movilizar al anciano**
 - Tirar del brazo para ayudarlo a levantarse.
 - Permitir que se apoye totalmente en nosotros.
 - No frenar la silla de ruedas antes de realizar una transferencia desde o hacia la silla.
 - Agarrarlo demasiado fuerte o presionando con los dedos en vez de hacerlo con la palma de la mano.
 - Usar ayudas técnicas que puedan ser útiles.
 - Girar moviendo el tronco en vez de la pelvis.

A.8 Posibles consecuencias de éstas ideas erróneas

- Fatiga física.
- Dolor de espalda.
- Lesiones músculo-esqueléticas, especialmente en la zona dorso-lumbar:
 - Lumbago.
 - Hernia discal.
- Lesiones en el anciano producidas por una incorrecta movilización.
- Caídas.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7 Ayudas técnicas útiles para nuestra forma de actuar

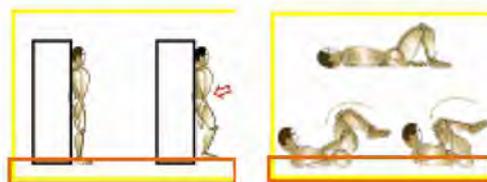
• Mostrar las siguientes ayudas técnicas

- **Silla de ruedas:** silla de interior y silla de paseo. Es muy importante adquirir una medida correcta de silla para evitar las lesiones por roce.
- **Caminador:** con o sin ruedas, plegables o no, con o sin sillín.
- **Bastón:** debe estar a la altura de la cadera y tener en cuenta el peso y el material del mango.
- **Disco giratorio:** para pasar de sentado a sentado, pivotando sobre un mismo eje.
- **Alzas de váter y de butaca:** cuanto más elevada esté la persona, más fácil será levantarla.
- **Sábana deslizante:** tela deslizante que, situada entre el anciano y el colchón, facilita todos los movimientos en la cama.
- **Grúa:** para movilizar personas con mucho peso o muy dependientes. No se acostumbra a usar en el domicilio.

Se pueden mostrar en fotografía pero, si es posible, concertar una visita en un centro de ayudas técnicas para recibir asesoramiento.

• Ejercicios que puede realizar el cuidador para estar en forma

- Caminar o pasear a menudo y con regularidad.
- Relajarse.
- Hacerse masajes.
- Intentar descansar por la noche.
- Realizar estiramientos. Por ejemplo:



Ejercicios abdominales



Ejercicios dorsolumbares

Material complementario de consulta

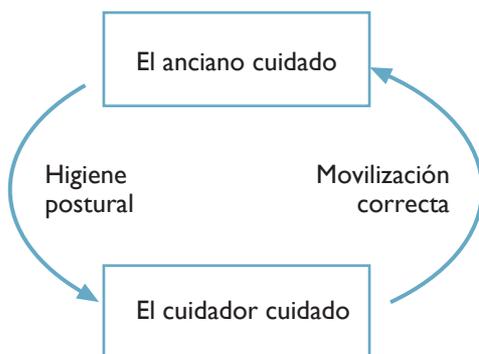
– ALEÑAR, P. (2004) *Manipulación de enfermos en el medio sanitario*. Albacete: Preventionworld.com. www.preventionworld.com

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.4. - Movilidad y transferencias
2.4.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9 Resumen de la temática desarrollada



A.10 Valoración del contenido y la metodología del curso

En ocasiones, las prisas nos piden actuar sin tener en cuenta la mejor manera de hacerlo, por lo que es importante recordar:

- ¿Realmente no puede hacer él solo este movimiento?
- ¿Estoy físicamente preparado/a para realizar esta transferencia?
- ¿Tengo claros los pasos que debo seguir para la movilización?
- ¿Existen ayudas técnicas para facilitar mi tarea?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9 Autoevaluación

- Tenemos que levantar a un anciano encamado dependiente:
 - ¿En qué postura le colocamos para empezar?
 - ¿En qué postura tenemos la espalda?
 - ¿En qué posición tenemos los pies?
 - ¿Cómo nos comunicamos con el anciano?
 - ¿De qué forma bajaremos una rampa con la silla de ruedas?

- Para cuidar nuestro cuerpo:
 - ¿Cuál es la mejor manera de levantar un peso?
 - Dame otros tres consejos para cuidar nuestro cuerpo.

Haz una lista de cinco ayudas técnicas y describe su utilidad.

- Realiza las siguientes movilizaciones:
 - Cambios posturales en la cama.
 - De acostado a sentado en la cama.
 - De cama a silla.
 - De silla a levantado.
 - Del suelo a la silla.

B.10 Valoración personal de las sesiones

De todas las movilizaciones aprendidas en la sesión:

- ¿Cuáles voy a aplicar en mi práctica diaria?
- ¿Cuáles es posible que algún día tenga que practicar?
- ¿Qué ayudas técnicas descritas estoy usando?
- ¿Cuál de estas ayudas técnicas que no conocía me pueden ayudar?

Material complementario de consulta

- CEAPAT (2007). *Información y catálogo de ayudas técnicas*. Madrid: Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. <http://www.catalogo-ceapat.org/>

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.5. - Trastornos del estado de ánimo y del comportamiento
2.5.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Conocer** las principales patologías que pueden generar trastornos del comportamiento.
- **Saber** la forma en que se presentan los episodios de agitación.
- **Entender** qué puede generar una crisis de agresividad.
- **Conocer** los síntomas y causas de los delirios transitorios.
- **Entender** las diversas formas de expresión del trastorno depresivo.
- **Conocer** los fármacos indicados para los trastornos muy graves.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Hacer una lista** de trastornos de comportamiento y su relación con las patologías.
- **Describir cómo actuar** ante un episodio de agitación.
- **Explicar qué actitudes** evitaremos para no provocar una crisis.
- **Distinguir** entre psicosis y episodios delirantes transitorios.
- **Hacer una lista** de los síntomas característicos de una depresión.
- **Identificar** las situaciones en las que necesitaremos ayuda médica.

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

Trastornos más frecuentes en el anciano

| Trastornos del estado de ánimo | Trastornos del comportamiento | Patologías asociadas |
|--------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------|
| - Depresión | - Apatía, indiferencia | - Demencias |
| - Ansiedad | - Tristeza/llanto | - Accidente Vascular Cerebral (AVC) |
| | - Agitación | - Enfermedad de Parkinson |
| | - Desinhibición | |
| | - Deambulación | |
| | - Agresividad | |
| | - Labilidad emocional | |
| | - Obsesiones | |
| | - Delirios | |
| | - Alucinaciones | |

A.2 Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Qué enfermedad de las mencionadas padecen vuestros familiares?
- ¿Cómo afrontáis los síntomas del trastorno?
- ¿Qué patología de las mencionadas pensáis que es la más común en ancianos?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

- **La depresión** es un trastorno muy común en cuanto a frecuencia y trascendencia dentro de las enfermedades que aquejan a los ancianos.

- Dentro de las depresiones, **los trastornos adaptativos** son extremadamente frecuentes en personas de edad avanzada.

- **La ansiedad** y la depresión son síndromes que suelen aparecer unidos.

- **Los trastornos del comportamiento** suelen ir asociados a la demencia.

- **Un AVC** puede provocar pérdida de funciones tanto físicas como cognitivas.

- **La enfermedad de Parkinson** cursa con temblor, alteración de los movimientos, rigidez y anomalías al andar. Padecer estos síntomas suele provocar trastornos del estado de ánimo.

- **En demencias**, la persona puede experimentar delirios y/o alucinaciones y responder con estados de agitación.

B.2 Actividades por desarrollar

Temas de reflexión personal o en grupo: comentar las situaciones de cada cuidador e identificar las más problemáticas.

Material complementario de consulta y anexos

- MEDLINE PLUS (2008). *Información de salud para Usted*. Bethesda (EE.UU.)Biblioteca Nacional de los EE.UU. <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000726.htm>
- Caja Madrid. *Obra Social* (2008). *Asistencia a personas mayores*. Madrid: Caja Madrid. www.obrasocialcajamadrid.es

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.5. - Trastornos del estado de ánimo y del comportamiento
2.5.2. - Un caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

– **El Sr. Francisco** tiene 67 años. Hace 10 meses sufrió un AVC que le ha dejado hemipléjico del lado izquierdo y le ha limitado enormemente sus capacidades para realizar las actividades cotidianas.

– **Está ingresado en una residencia geriátrica** donde tienen que ducharle, vestirle, peinarle, afeitarle... No puede caminar, ni siquiera apoyarse en la pierna "buena" porque pierde el equilibrio y tiene riesgo de caídas. Utiliza silla de ruedas eléctrica para desplazarse y grúa para movilizarse. Es incontinente urinario y fecal (lleva pañal). Puede utilizar la mano derecha para comer o escribir, pero sus movimientos son muy lentos. Cognitivamente, la afectación ha sido mínima, conservando sus capacidades de comprensión y habla, razonamiento y memoria casi intactas.

– **Antes de ocurrir el accidente** era un hombre activo y autoritario. Su trabajo y su buena posición económica hacían que llevara una vida muy activa, viajando y manteniendo continuas relaciones sociales tanto laborales como personales (reuniones, comidas de empresa, con amigos, salidas nocturnas...). Gozaba de plena libertad y vivía a su antojo.

– **Desde que llegó a la residencia** su comportamiento ha sido muy conflictivo, ya que se queja por todo, da órdenes, y grita e insulta al personal del centro continuamente. Pero, además de su comportamiento agresivo, desde hace dos meses no quiere relacionarse con nadie ni muestra ningún interés por la rehabilitación funcional. La fisioterapeuta comenta que está apático y no quiere obedecer sus instrucciones. Cuando le pregunta qué le pasa, le contesta que todo le da igual y que no quiere seguir viviendo en esas condiciones.

A.4 ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- ¿Es común entre personas mayores sufrir un AVC?
- ¿Qué dificultades se encontrarían en la convivencia diaria?
- ¿Es conveniente ingresarlos en una residencia geriátrica?
- ¿Qué se debe hacer ante una conducta agresiva?
- ¿Cómo ayudarle emocionalmente?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Problemática que plantea el caso

– Francisco **ha perdido su autonomía** y se ha convertido en una persona muy **dependiente**.

– **Ha perdido su libertad** y el control de su vida.

– **No acepta su situación** y reacciona de forma violenta.

– Tiene sentimiento de **inutilidad** y **se muestra muy triste**.

– **Se ha de adaptar** a vivir en el centro.

• Otras situaciones que plantea la persona mayor dependiente

– Deterioro cognitivo o demencia.

– Ideas delirantes y alucinaciones.

– Trastornos del lenguaje.

– Conductas desinhibidas.

– Episodios de agitación.

– Problemas de deglución.

– Ausencia de conciencia de déficit.

B.4 Actividades por desarrollar

Comentar situaciones planteadas y anotar los posibles trastornos que padece el Sr. Francisco. Diferenciar entre trastornos del estado de ánimo y trastornos del comportamiento.

Trastornos del estado de ánimo

-
-
-
-

Trastornos del comportamiento

-
-
-
-



Material complementario de consulta

- GEOSALUD (2008). *La rehabilitación después de un AVC*. San José (Costa Rica): Geosalud <http://www.geosalud.com/neurologia/avcrehabilitacion.htm>
- GARCÍA, J. J.; ZARCO, J. (2007) *La familia discapacitada*. Madrid: Ed. Fundamentos.

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.5. - Trastornos del estado de ánimo y del comportamiento
2.5.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 Qué necesito para abordar las situaciones planteadas

- **Conocer el grado de invalidez** que producen las enfermedades neurodegenerativas mencionadas y qué trastornos suelen ir asociados.
- **Entender que estas enfermedades son crónicas** y pueden dar lugar a la claudicación del cuidador.
- **Comprender la demencia** y los cambios que ésta produce en la personalidad y el comportamiento del enfermo.
- **Saber los síntomas** que presenta una crisis de ansiedad y cómo actuar eficazmente.
- **Entender la realidad subjetiva** de una alucinación o un delirio.
- **Conocer las posibles consecuencias** de un trastorno depresivo.
- **Saber qué fármacos son indicados** para los trastornos más graves.
- **Mostrar** un trato afectuoso y una comunicación eficiente.
- **Utilizar la empatía**, mostrando comprensión y tranquilidad ante conductas inapropiadas.
- **Identificar sentimientos** a través de las conductas.
- **Evitar actitudes** que puedan provocar crisis.
- **Utilizar el contacto corporal** en el momento adecuado.
- **Emplear** la paciencia asiduamente.
- **Pedir ayuda médica** siempre que sea necesario.

A.6 Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

Agitación

Transmitir calma, hablar en tono bajo y tranquilo, crear un ambiente relajante, favorecer las rutinas y fomentar la actividad.

Deambulación

Procurar un entorno seguro y vigilar que no haga nada peligroso, pero sin prestar una atención excesiva. Dejar deambular bajo control.

Agresividad

Mantener la calma, evitar enfrentamientos, mostrar comprensión y ofrecer apoyo para paliar su angustia. Distraer su atención.

Tristeza/llanto

Practicar escucha activa y contenerse emocionalmente. Utilizar el contacto corporal y lenguaje no verbal.

Crisis de ansiedad

Tranquilizar comentando que esos síntomas son propios de la crisis, emplear métodos de relajación.

Desinhibición

Quitar importancia a palabras o actitudes realizadas, distraer la atención hacia alguna actividad y evitar confrontaciones.

Delirios y alucinaciones

No negar la percepción subjetiva ni intentar razonar. Distraer la atención con una actividad.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5 Práctica de habilidades relevantes

• Ante un trastorno del comportamiento

- **Buscar posibles desencadenantes** (cambio de domicilio, discusiones, estrés del cuidador).
- **Si las manifestaciones** son propias de su enfermedad, seguir el consejo del especialista (tratamiento farmacológico o no farmacológico).
- **Buscar causas médicas** (posibles procesos infecciosos y/o dolorosos que pueden provocar agitación o alucinaciones, etc.).
- **Si las causas son médicas** y provocan malestar, se consultará al médico y se seguirá el tratamiento farmacológico.
- **Una vez estabilizado** el trastorno conductual, se revisará el tratamiento.

B.6 Listar situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

- Plantear situaciones en las que aparezcan trastornos mencionados y exponer en grupos mediante la técnica de **role-playing**.

Ejemplo:

- Francisco se enfada y grita cuando las auxiliares le llevan a la ducha.
- Rosa, una compañera de mesa que tiene demencia, le dice a Francisco que el agua que le ha dado está envenenada.
- Rosa está muy agitada y deambula por la residencia continuamente diciendo que la persigue un desconocido.

- ¿Qué debemos hacer?
- ¿Qué debemos evitar?

Material complementario de consulta

- CRUZ JENTOFT, A. J. (2003) "Tratamiento de la agitación en el paciente mayor". *Revista Clínica Española*; 203(7):346-8. <http://www.infodoctor.org/www/agitacionenancianos.php>
- MEDINA, J. et al. (2006) *Los cuidados informales de un enfermo de Alzheimer. El cuidador informal*. Madrid: Ed. AFALcontigo. . http://www.obrasocialcajamadrid.es/Ficheros/CMA/ficheros/OSMayores_Aula10Informal.PDF

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.5. - Trastornos del estado de ánimo y del comportamiento
2.5.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7 Formas erróneas más habituales

- **Ante una conducta de agitación o agresividad**, intentar sujetar o inmovilizar al enfermo, procurar razonar o aplicar la lógica.
- **Ante la deambulaci3n**, intentar que se mantengan tranquilos, quietos o sentados y/o aplicar medidas de contenci3n (cintur3n, barandas).
- **Cuando hay d3ficit auditivo**, elevar el tono de voz, gritar.
- **Si est3n deprimidos y lloran**, quitar importancia a los sentimientos que manifiestan con expresiones como “no te preocupes por eso”, “no te pongas as3”, “es una tonter3a, no tiene importancia”.
- **Ante un trastorno con desinhibici3n**, re3irse, insultar o decirle: “eso no se hace”, “qu3 poca vergüenza”, “no hables as3”, etc.

• Ante la demencia

- Pensar que las personas con demencia tienen un comportamiento premeditado y actúan de forma deliberada para fastidiar.
- Hablarles sin mantener el contacto visual, de forma rápida, frases largas, en negativo o dando varias órdenes seguidas.
- Preguntarles con insistencia: ¿quién soy yo?, ¿y ésta?, ¿cómo se llama?, ¿quién ha venido a verte?...
- Hablar delante de ellos comentando las incoherencias de su discurso, mofándose y riéndose de sus ocurrencias.
- Pretender que tengan un razonamiento lógico. Regañarles.

A.8 Consecuencias que comportan estas formas err3neas de actuar

- **Las patolog3as psiquiátricas del anciano**, sobre todo la depresi3n, provocan sentimientos de desesperanza e inutilidad. Si no son tratados convenientemente, pueden tener consecuencias graves, e incluso desembocar en suicidio.
- **Los ancianos que padecen trastornos** del estado de ánimo o del comportamiento deben estar controlados por un especialista. Si no se siguen correctamente las pautas farmacol3gicas marcadas, el anciano puede sufrir alteraciones o reca3das que agraven el proceso de su enfermedad.
- **Cualquier negligencia** en nuestra actitud ir3 en detrimento del bienestar y calidad de vida del anciano.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7 Reflexi3n sobre la forma de actuar de cada cuidador

- En grupos reducidos, destacar los puntos fuertes y d3biles del cuidador ante de las siguientes cuestiones:
 - ¿Qu3 actitud tendr3a si mi familiar deambulara por toda la casa a media noche?
 - ¿Sabr3a intervenir ante una crisis de ansiedad?
 - ¿Qu3 har3a cuando se negase a comer o no quisiera bañarse?
 - ¿C3mo reaccionar3a si viese a mi abuela hablando con su hermana, la que muri3 el mes pasado?

B.8 Identificar en cada una de las diversas situaciones

| Trastorno | Actitudes favorables | Actitudes desfavorables |
|--------------------------|----------------------|-------------------------|
| Agitaci3n | | |
| Deambulaci3n | | |
| Agresividad | | |
| Tristeza/llanto | | |
| Crisis de ansiedad | | |
| Desinhibici3n | | |
| Delirios y alucinaciones | | |

Material complementario de consulta

- L3PEZ TRIGO, J.A. (2001) *La depresi3n en el paciente anciano*. En MH. Beers, R. Berkow, *Manual Merck de Geriatr3a*. Barcelona: Harcourt. www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/SALUD013.pdf
- Pel3culas: *Las ballenas de Agosto*, *IRIS*, *¿Y t3 qu3n eres?*

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.5. - Trastornos del estado de ánimo y del comportamiento
2.5.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9 Resumen de la temática desarrollada

- **Las patologías neurodegenerativas en el anciano** llevan asociados trastornos del estado de ánimo y del comportamiento cuyos síntomas se pueden paliar si empleamos los recursos adecuados.
- **Las conductas ligadas a un trastorno del comportamiento** son la forma de expresar su malestar, sentimiento, situación, deterioro, miedo, incompreensión. Debemos utilizar la empatía y prestar atención a lo que nos quieren comunicar.
- **Los cuidadores han de evitar conductas inapropiadas** que puedan favorecer enfrentamientos o provocar una crisis en el anciano.
- **En trastornos psicóticos** como alucinaciones, delirios, agitación o agresividad, y trastornos del estado de ánimo puede estar indicado la toma de psicofármacos. Sin embargo, recurra a la medicación **sólo** bajo prescripción y consejo de su médico.
- **Mantener el orden y una rutina de hábitos** en la actividad cotidiana ayuda a que el anciano se sienta más orientado y hace que disminuya su ansiedad y frustración.
- **Es importante hablar con el resto de la familia** sobre las alteraciones del comportamiento del anciano y seguir **todos** las mismas pautas de reacción cuando aparezcan los problemas.

A.10 Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

- **Con la presentación de estas fichas, se intenta:**
 - **Dar a conocer las dificultades** que entraña la convivencia con ancianos que presentan trastornos del estado de ánimo y del comportamiento.
 - **Ofrecer estrategias que ayuden a paliar los síntomas** de la enfermedad y a reconducir las actitudes problemáticas.
 - **Animar a poner en práctica dichas estrategias** con el fin de mejorar la relación afectiva con estos enfermos y evitar conflictos cotidianos.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9 Autoevaluación

- Identificar conductas que puedan significar una llamada de atención.
- ¿Qué situaciones pueden favorecer la presencia de trastornos adaptativos?
- Poner algunos ejemplos de situaciones concretas en las que sería necesario pedir ayuda médica.
- Enumerar los pasos que se han de seguir ante una crisis de ansiedad.
- Alteraciones de la conducta propias de la demencia y actitudes favorables para aplicar en cada caso.

B.10 Valoración personal de las sesiones

- Destacar los aspectos que le hayan resultado más interesantes.
- ¿De qué forma le ha ayudado en su práctica diaria?
- ¿Se han cumplido sus expectativas iniciales?



Material complementario de consulta

- CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO (2004). *Guía farmacogerítrica*. Madrid: Comunidad de Madrid, Guía sobre medicamentos utilizados en las personas mayores.
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/cam-guiafarmacogeritrica-01.pdf>

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.6. - Rehabilitación funcional y estimulación cognitiva
2.6.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Conocer** los beneficios de la actividad física, mental y relacional.
- **Saber** en qué consiste la estimulación cognitiva y la rehabilitación funcional.
- **Ser conscientes** de las dificultades que genera una presión excesiva.
- **Entender** el Centro de Día como un recurso terapéutico. Conocer los recursos próximos.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Aplicar** los principios de la estimulación cognitiva a actividades en el domicilio.
- **Describir** los diferentes aspectos que se trabajan en la estimulación.
- **Analizar** qué situaciones pueden generar excesiva presión.
- **Identificar** qué personas pueden beneficiarse de un centro.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

| | En qué consiste | Quién y dónde se lleva a cabo | Especialmente indicado para |
|------------------------------------|--|---|---|
| Estimulación cognitiva | Actividad rehabilitadora de las capacidades cognitivas | Terapeuta ocupacional o persona experta. Centros o domicilio | Demencias o prevención del deterioro cognitivo por la edad. |
| Cinesiterapia | Actividades basadas en el movimiento corporal | Fisioterapeuta o persona experta. En centros o en el domicilio | Dificultades en el sistema locomotor o trastornos de ánimo |
| Logopedia | Actividades rehabilitadoras de la articulación, lenguaje y habla | Logopeda u otra persona bajo seguimiento profesional | Parkinson o AVC, con alteración en el habla |
| Relajación | Actividad en la que se busca un estado de tranquilidad y bienestar | Psicólogo, fisioterapeuta. Centros o domicilio | Trastornos del estado de ánimo. Demencias con alteraciones conductuales |
| Musicoterapia y arteterapia | Actividades que usan la música o las artes para estimular, relajar o comunicarse | Musicoterapeuta, arteterapeuta o persona experta. Centros o domicilio | Actividades válidas para cualquier perfil |

A.2 Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Alguien tiene alguna experiencia en alguna de las actividades descritas en el cuadro?
- ¿Cómo y dónde realiza estas actividades?
- ¿Conocer otras actividades no descritas en la tabla?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

- El **cerebro envejece** como lo hacen todos nuestros órganos del cuerpo. Con la edad, los efectos de la degeneración neuronal, los constatamos en el día a día.
- El **envejecimiento** aumenta el riesgo de enfermedades neurodegenerativas que provocan una muerte neuronal acelerada como en las demencias, Parkinson o AVC.
- La **rehabilitación psicofuncional** es un conjunto de actividades de rehabilitación o de mantenimiento de las capacidades cognitivas y funcionales.
- La **neuroplasticidad** es la capacidad que tienen las neuronas de establecer nuevas conexiones entre sí y así recuperar funciones perdidas a causa de un daño neuronal.

B.2 Actividades por desarrollar

- ¿**Qué ventajas o inconvenientes** habéis encontrado al realizar las actividades?
- **Analizar posibles dificultades** como:
 - Incremento de trabajo difícil de asumir.
 - Miedo a provocar frustración.
 - El cuidador no se siente preparado.

Material complementario de consulta y anexos

– PEÑA CASANOVA, J. (1999) *Intervenció cognitiva en la malaltia d'Alzheimer, fonaments i principis generals*. Barcelona: Fundació La Caixa. www.fundacio.lacaixa.es.

– FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R. (2002) *Vivir con vitalidad*. Madrid: Ed. Pirámide.

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.6. - Rehabilitación funcional y estimulación cognitiva
2.6.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

Un día en el Centro de Día Farigola.

9:00h: el Centro de Día Farigola abre sus puertas. Los usuarios van entrando, algunos ya impacientes, otros reticentes, y todos dejando a sus familiares aliviados en la puerta.

9:15h: ya han llegado los usuarios que venían en el transporte. Juan, el educador social, se encarga de la actividad de "Orientación a la Realidad". Con la ayuda de algún usuario, actualiza el calendario del día.

9:30h: ya es hora de que cada uno se dirija a la clase con el grupo que le toca. Merche, la terapeuta ocupacional, se encarga del taller de memoria con un grupo. Silvia, la fisioterapeuta, se queda con otro grupo haciendo gimnasia. El resto está con Pilar, auxiliar de geriatría, haciendo puzzles.

10:30h: es hora de descansar un poco. Se reparten zumos y galletas, y salen un rato al patio a pasear. Juan aprovecha para sentarse con unos cuantos para iniciar una tertulia. Ha llegado la peluquera y algunas señoras entran para arreglarse.

11:30h: vuelta al trabajo. Como todos los lunes, ha venido Luisa, la musicoterapeuta que pasará un rato con cada grupo. Otro grupo estará con Rita haciendo la actividad de "Reminiscencia". El resto se queda con Juan y Merche para resolver los ejercicios de estimulación en sus libretas.

13:00h: algunos usuarios se marchan a casa para comer con sus familiares. Los que se quedan a comer ayudan a poner las mesas.

15:00h: después de comer, las auxiliares van supervisando la higiene de los usuarios. Unos miran las noticias en la televisión, otros juegan al dominó o hacen labores.

16:00h: Merche y Juan organizan las manualidades. Se acerca la Navidad y hay mucho trabajo para poder tener el centro bien decorado.

17:00h: hora de volver a casa. Nos despedimos hasta el día siguiente.

A.4 ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

Ejercicio práctico:

- Subrayar las actividades que se realizan en este centro.
- Subrayar los profesionales que intervienen a lo largo de todo el día.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Problemáticas que plantea el caso

• Actividades de rehabilitación funcional

- Orientación a la realidad.
- Taller de memoria.
- Gimnasia (cinesiterapia).
- Trabajo con material manipulativo.
- Tertulia.
- Jardinería.
- Musicoterapia.
- Reminiscencia.
- Fichas de estimulación.
- Actividades lúdicas.
- Manualidades.

• Otros aspectos relacionados con el funcionamiento de un centro

- Reticencia de usuarios a acudir al centro.
- Servicios de transporte y peluquería.
- Participación en la AVD.
- Control de higiene y alimentación.
- División de los usuarios en grupos.
- Equipo interdisciplinar.

B.4 Actividades por desarrollar

- ¿Qué actividades podría realizar mi familiar?
- ¿En qué medida le podrían ayudar estas actividades a mi familiar?
- ¿De qué manera me podría ayudar este profesional?



Material complementario de consulta y anexos

- LYMAN, K.A. (1998) *Día a día con la enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Colección rehabilitación.
- INFORESIDENCIAS. www.inforesidencias.com. Portal de stención a personas mayores

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.6. - Rehabilitación funcional y estimulación cognitiva
2.6.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

En el domicilio se pueden hacer múltiples actividades rehabilitadoras. Se requiere imaginación, algo de práctica y algún conocimiento para proponer estas actividades. Se tratará de hacerle trabajar aquellas capacidades que aún conserva como:

- Orientarse en tiempo y espacio.
- Hablar y comprender el lenguaje, así como leer y escribir.
- Reconocer los estímulos que le llegan a través de los cinco sentidos.
- Recordar hechos inmediatos, recientes o remotos.
- Coordinar los distintos movimientos para realizar una acción.
- Resolver problemas de forma lógica o matemática.

A.6 Situaciones concretas y como afrontarlas

Para plantearse qué actividades se pueden hacer con el anciano, tendremos que tener en cuenta distintos aspectos:

- Nivel cognitivo y funcional para que las actividades sean adaptadas a sus capacidades.
- Grado de escolarización. Tener en cuenta en actividades de escritura o de contenido cultural.
- Aficiones y costumbres. Es importante que sean actividades cercanas y placenteras para la persona.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5 Práctica de habilidades relevantes

Se trata de trasladar al domicilio el trabajo de estimulación usando los recursos que se pueden encontrar en el propio hogar y con las habilidades de un cuidador no profesional. Se presentan distintos objetos. Analizar de qué forma se pueden usar para estimular las capacidades cognitivas del anciano. Rellenar la siguiente ficha:

Con un... calendario... se puede...

- **Orientación:** situarse en el día en que estamos o mirar el santo del día y pensar a quién conocemos con este nombre.
- **Lenguaje:** trabajar el lenguaje automático, diciendo los días de la semana, meses, etc. Leer todos los textos que salgan.
- **Reconocimiento:** fijarse en las fotos o en las imágenes que haya y comentarlas describiendo objetos o colores.
- **Memoria:** repasar los meses del año que han pasado y recordar hechos significativos que han tenido lugar.
- **Praxia:** arrancar las páginas de los meses que han pasado y recortar las imágenes o dibujos que veamos.
- **Razonamiento:** mirar en el calendario qué actividad tenemos próximamente, y organizarla.
- **Cálculo:** pensar cuántos días faltan para una fecha determinada o cuánto tiempo ha pasado desde otra fecha.

B.6 Afrontar distintas situaciones

Organizar la semana con actividades de rehabilitación.

Ficha de ejemplo:

Destinatario: Sr. Antonio, 81 años.

Tipo de dependencia: AVC que le ha ocasionado una hemiplejía y alteración del habla.

Otros datos: antes del AVC, asistía asiduamente al Casal de Abuelos a jugar al dómينو con los amigos.

| | Lunes | Martes | Miércoles | Jueves | Viernes | Sábado | Domingo |
|--------|------------------|--------------|-------------------------|--------------|------------------|-------------------|---------|
| Mañana | Ejercicio físico | Fisioterapia | Psicomotricidad | Fisioterapia | Ejercicio Físico | | |
| Tarde | Logope- dia | | Entrenamiento en AVD | | Logope- dia | Manual i dades | Juegos |

Material complementario de consulta y anexos

- SOBERA, C. (2001) *Manual para la estimulación de los enfermos en el domicilio*. Madrid: Fundación Pfizer.
- EDUCAMIGOS (2004). *Smartbrain, ejercicios de estimulación cognitiva para ordenador*. Barcelona: Educamigos. www.smartbrain.net
- FUNDACIÓN LA CAIXA (2005). *Juegos de memoria*: http://portal.lacaixa.es/clubestrella/juegos_es.html
- GARCÍA, C.; ESTÉVEZ, A. (2007) *Estimulación cognitiva básica*. Barcelona: Ed. Lebon.
- TAULERMAGIC (2002) *Geriactiv. Material especializado para la estimulación cognitiva*. Barcelona: Taulermagic www.memoractiv.com

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.6. - Rehabilitación funcional y estimulación cognitiva
2.6.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7 Dificultades que pueden surgir

No le apetece hacer nada

Causas

- Está triste o deprimido.
- Está cansado o tiene sueño.
- Se trata de una actividad que no le apetece.
- No entiende el motivo de estas actividades y cree que son absurdas.

Posibles soluciones

- Tratar un posible problema de depresión.
- Buscar el momento del día en que está menos pasivo.
- Buscar una actividad acorde con sus gustos.
- Planteárselo como algo que manda el médico.
- Pedir la colaboración de otros.

Se inquieta y se agita cuando no le salen las cosas

Causas

- Es demasiado difícil o no lo entiende.
- Las condiciones ambientales no son las más indicadas.
- Siente malestar por su estado físico o psicológico.

Posibles soluciones

- Adecuar la actividad a su nivel y explicarla de forma sencilla.
- Controlar que el entorno sea confortable.
- Dejar la actividad para más tarde, hasta solucionar su malestar.

Se frustra y se deprime ante el fracaso

Causas

- Se da cuenta de sus déficits.
- Siente que lo estamos tratando como a un niño.

Posibles soluciones

- Ofrecer una escucha activa y empática para que exprese su frustración.
- Evitar actividades infantilizantes y explicar el objetivo terapéutico de éstas.

Se levanta continuamente para deambular

Causas

- Se trata de un síntoma de la demencia que la persona no puede controlar.

Posibles soluciones

- Prepararle la tarea en algún sitio donde vaya a descansar a ratitos.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7 Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

- ¿Con cuál o cuáles de estas frases se siente más identificado/a?
 - Me resulta agotador intentar que esté más activo.
 - Ya se me ha acabado el repertorio, no sé que más le puedo proponer.
 - Voy más rápido haciéndole yo el trabajo.
 - Me cuesta mucho pedir a otras personas que me ayuden a activarlo.
 - Con lo tranquilito que está, no quiero marearle.
 - Creo que le pongo nervioso/a cuando le propongo alguna actividad.
 - Me resulta muy duro ver cómo se enfrenta a sus limitaciones.
 - Es como un niño.
 - No sé cómo conseguir que se esté quieto.

B.8 Actitudes favorables

- Ahora que sé cuáles son mis puntos débiles, ¿qué actitudes tengo que tomar?
 - Concienciarme de la importancia de las actividades.
 - Formarme o buscar información sobre ideas o actividades.
 - Consultar a un profesional sobre el tipo y grado de actividades que se ajustan a las capacidades de mi familiar.
 - Aceptar la ayuda de otras personas.
 - Aceptar sus limitaciones.
 - Conseguir o elaborar material de estimulación que no sea infantilizante.



Material complementario de consulta y anexos

- TARRAGA, L.Y BOADA, M. (1999) *Volver a empezar. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer (fase leve y fase moderada)*. Barcelona: Fundación ACE y Ed. Glosa

MÓDULO 2. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 2.6. - Rehabilitación funcional y estimulación cognitiva
2.6.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9 Resumen de la temática desarrollada

- La rehabilitación funcional y la estimulación cognitiva son un conjunto de actividades destinadas a recuperar o frenar el deterioro de nuestras capacidades.
- Trabajamos con aquellas capacidades:
 - Que nos permiten realizar las actividades de la vida diaria.
 - Que nos ayudan a entender y a interactuar con el mundo que nos rodea.
- De un amplio abanico de actividades, se pueden elegir las que sean más afines a los gustos y las capacidades de nuestro familiar.
- Un cuidador no profesional puede ofrecer a su familiar actividades rehabilitadoras en su domicilio. Existen guías y material de ayuda para esta tarea.
- Cada vez son más los centros de día que ofrecen un buen programa de rehabilitación funcional y estimulación cognitiva que cuentan con profesionales especializados.

A.10 Valoración del contenido y la metodología

- Entender la importancia de las actividades de rehabilitación funcional y cognitiva, no sólo como una manera de pasar el rato, sino con un fin terapéutico.
- Adquirir conocimientos y ampliar ideas sobre posibles actividades que se puedan realizar.
- Conocer distintos recursos que nos pueden ayudar en nuestra práctica diaria. En especial, los centros de día.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9 Autoevaluación

Lluvia de ideas

- Propuestas de posibles actividades rehabilitadoras:
 - Se van apuntando todas en la pizarra para luego comentarlas de una en una.
 - ¿Con qué recursos o ayuda contamos para realizar estas actividades?

B.10 Valoración personal

- Antes del curso, mi postura referente a este tema era...
- Actualmente, mi postura frente a este tema es...
- Ordena jerárquicamente estas afirmaciones según tu grado de acuerdo. A partir de ahora...
 - Buscaré un centro donde pueda acudir mi familiar.
 - Buscaré algún profesional especializado para que venga a mi domicilio.
 - Plantearé una programación de actividades para realizar en casa.
 - Intentaré que colabore más en las tareas de casa.
 - Me impondré de forma más autoritaria para que sea más activo/a.
 - Buscaré guías o materiales de estimulación.
 - Pediré ayuda a familiares y amigos.

Material complementario de consulta y anexos

– PEÑA CASANOVA, J. (1999) *Intervenció cognitiva en la malaltia d'Alzheimer, fonaments i principis generals*. Barcelona: Fundació La Caixa www.fundacio.lacaixa.es/webflic/wpr0pres.nsf/wurl/alream800pnd_esp%5EOpenDocument/index.html#alream800pnd&alzheimer

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.7. - Legislación, entidades, asociaciones y recursos

Legislación destacada

- Ley de Dependencia: *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia*. Publicada en el BOE núm. 299 de 15 de diciembre de 2006. www.imsersomayores.csic.es/productos/dependencia/index.html
- Incapacitación y tutelas (en proceso de reforma). Proyecto de Ley de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la normativa tributaria con esta finalidad. *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, 20 de junio de 2008. www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/congreso-proyectorreformaley-01.pdf

Entidades públicas de ámbito estatal

- IMSERSO. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. www.seg-social.es/imserso/
- Administración General del Estado. Portal del ciudadano. www.060.es/perfiles/mayores/

Entidades y asociaciones privadas de ámbito estatal

- Caixa de Catalunya. Obra Social. <http://obrasocial.caixacatalunya.es/osocial/introflash.html>
- Caja Madrid. Obra Social. www.obrasocialcajamadrid.es
- La Caixa. Obra Social. www.fundacio.lacaixa.es.
- Confederación Española de Organizaciones de Mayores. CEOMA. www.ceoma.org
- Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. www.segg.es/
- Fundación Alzheimer España. www.fundacionalzheimeresp.org
- Confederación Española de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias. CEAFA. www.ceafa.es

Centros de referencia de ámbito estatal

- Complejo Asistencial Reina Sofía. Madrid. www.fundacionreinasofia.es

Material complementario

- Inforesidencias. www.inforesidencias.com
- Portal Mayores. www.portalmayores.es

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Imágenes

Ficha didáctica 2.1. La comunicación en las relaciones familiares

| | | |
|--------|-------------------|--|
| 2.1.1. | Web | |
| 2.1.2. | Imagen cedida por | Aurelia Richart y Elena Nieto |
| 2.1.4. | Imagen cedida por | Temístocles Gonzáles y Santiago Cuevas |
| 2.1.5. | Imagen cedida por | Juana Richart y Sara Canalejas |

Ficha didáctica 2.2. Alimentación y sueño

| | | |
|--------|-------------------|--|
| 2.2.1. | Web | |
| 2.2.2. | Imagen cedida por | Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat |
| 2.2.3. | Imagen cedida por | Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat |
| 2.2.4. | Imagen cedida por | Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat |
| 2.2.5. | Imagen cedida por | Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat |

Ficha didáctica 2.3. La higiene y el vestirse

| | | |
|--------|-------------------|--|
| 2.3.1. | Imagen cedida por | Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat |
| 2.3.2. | Web | |
| 2.3.3. | Imagen cedida por | Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat |
| 2.3.4. | Imagen cedida por | Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat |
| 2.3.5. | Web | |

Ficha didáctica 2.4. Movilidad y transferencias

| | | |
|--------|-------------------|--|
| 2.4.1. | Imagen cedida por | Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat |
| 2.4.2. | Imagen cedida por | Fundació Consorts Guasch |
| 2.4.3. | Imagen cedida por | Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat |
| 2.4.4. | Imagen cedida por | Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat |
| 2.4.5. | Web | |

Ficha didáctica 2.5. Trastornos del estado de ánimo y comportamiento

| | | |
|--------|-------------------|-----------------------------|
| 2.5.1. | Imagen cedida por | María Bonet y Rosa Viaplana |
| 2.5.2. | Web | |
| 2.5.3. | Imagen cedida por | Encarnación Salinas |
| 2.5.4. | Imagen cedida por | Carmen López y Sara García |
| 2.5.5. | Imagen cedida por | Anastasio Guijarro |

Ficha didáctica 2.6. Rehabilitación funcional y estimulación cognitiva

| | | |
|--------|-------------------|--|
| 2.6.1. | Web | |
| 2.6.2. | Imagen cedida por | Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat |
| 2.6.3. | Imagen cedida por | Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat |
| 2.6.4. | Imagen cedida por | Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat |
| 2.6.5. | Web | |

Las imágenes cedidas por la Asociación de Familiares de Alzheimer del Baix Llobregat han sido realizadas por la fotógrafa Rosmi Duaso.

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO 3. DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Fichas didácticas

- 3.1. Comunicación y clima familiar
- 3.2. Promoción de la autonomía personal
- 3.3. Actitudes ante un trastorno mental grave
- 3.4. Tratamiento y control de la medicación
- 3.5. Intervención en situaciones de crisis
- 3.6. Recursos y programas para la integración social y laboral
- 3.7. Normativa, entidades, asociaciones y centros

Marta Poll Borrás
Sílvia Vidal Font
J. Lluís Conde Sala (coord.)



Institute for LifeLong Learning
Institut de Formació Contínua
Institut de Formació Contínua
Universitat de Barcelona

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.1. - Comunicación y clima familiar 3.1.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Conocer** los factores, conductas y actitudes que facilitan o interfieren en la comunicación.
- **Saber reconocer** los diferentes estilos de comunicación y sus características básicas.
- **Entender** el concepto de emoción expresada.
- **Saber** los pasos para negociar y llegar a acuerdos.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Practicar** un feedback eficaz.
- **Percibir** el contenido de la comunicación no verbal.
- **Identificar** los tipos de emoción expresada.
- **Acordar** mediante una actitud negociadora.
- **Saber interpretar** las emociones expresadas de forma no verbal.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

| | En qué consiste | Cómo se manifiesta | Cómo afrontarlo |
|--------------------------------|---|---|--|
| Emoción expresada | Expresión elevada de afectos, tanto positivos como negativos | – Criticismo – Hostilidad – Sobreimplicación emocional | Minimizar las tensiones en el trato. Establecer relaciones basadas en apoyo |
| Comunicación | Relación establecida entre individuos, con intercambio de información | – Verbal – No verbal (gestos, postura corporal, expresiones) | – Idea central breve clara y enfatizada – Contacto ocular – Evitar distracción |
| Estilos de comunicación | Forma en la que se establece el contacto de dos interlocutores | – Inhibido – Asertivo – Agresivo | – Calidez y afectuosidad – Reconocimiento del otro |
| Escucha activa | Atender con interés e implicación el mensaje del interlocutor | Seguir atento el hilo argumental y captar el contenido | – Evitar anticiparse – Retener las ideas principales y básicas |

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Podría describir alguna experiencia vivida en la que haya aparecido alguno de los conceptos tratados en el cuadro?
- ¿Qué dificultades ha detectado en su trato con una persona que padece un TMG?
- ¿En qué momentos ha sido más difícil la comunicación? ¿y cuándo ha sido más sencilla?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

- **La presencia de TMG en una persona** suele ir acompañada de fallos en la expresión de la empatía, en la interpretación de las situaciones interpersonales y en la identificación de la expresión emocional del interlocutor, lo que conlleva pérdida de habilidades en el trato social.
- **La sobreestimulación, el apoyo social y el clima emocional del hogar** suelen tener un impacto notable en la evolución de una enfermedad mental.
- **La persona con TMG** puede estar menos comunicativa y expresiva, y presentar problemas de comunicación y atención como consecuencia de la enfermedad y de la medicación.
- **El difícil afrontamiento de la enfermedad** y la sobreimplicación somete a un desgaste que puede derivar en irritabilidad y nerviosismo, facilitando el comportamiento crítico y hostil.

B.2. Actividades por desarrollar

- Describir situaciones en las que la comunicación haya sido muy complicada.
- ¿Qué estrategias han resultado eficaces para lograr mejorar la comunicación?

Material complementario de consulta y anexos

–LEFF, J.; WIG, N.; BEDI, H. et al. (1987) "Influence of relatives expressed emotion on the course of schizophrenia in Chandifarah", *British Journal of Psychiatry*, núm. 151, páginas 166-173.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.1. - Comunicación y clima familiar
3.1.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

– **Pilar tiene 43 años.** Está diagnosticada de esquizofrenia paranoide desde los 21 años. Vive con sus padres. Tiene una hermana 4 años menor, que vive sola. Desde el inicio de la enfermedad, Pilar ha sido tratada por diferentes profesionales, pues su madre aún duda del diagnóstico.

Pilar asiste cada día al Centro Especial de Trabajo, siempre acompañada y recogida por su madre; ésta no trabaja y sólo se ocupa de su familia.

Nunca va sola por la calle, ya que su madre teme que le pueda suceder algo. Pilar obedece en todo a su madre sin hacer ningún comentario.

– **La enfermedad le ha producido un gran deterioro.**

Pilar está muy enlentecida en cuanto a motricidad y presenta una latencia de respuesta muy larga; ante esto, la madre suele anticiparse a sus respuestas y decidir por ella.

En el CET, Pilar mantiene una relación de dependencia con sus compañeros, adaptándose a sus iniciativas. Los demás la aceptan bien y actúan con ella como protectores.

Hace tres años, Pilar dejó de asistir al Club Social, pues las actividades acababan a las siete de la tarde y la madre consideró que era demasiado tarde para ir por la calle; al preguntarle a Pilar si le gustaría seguir en el recurso, ella dijo que si su madre quería a ella le parecía bien, pero la madre contestó: “a ella le es igual; total, en casa también puede hacer calceta y estará más tranquila”. Pilar asintió y no aportó ningún otro comentario.

– **El ambiente en casa es complicado.** El padre de Pilar es un hombre duro, poco afectuoso y muy estricto. No trabaja y siempre está en casa. Ante la falta de iniciativa y la lentitud de Pilar, a menudo suele comentar: “¿siempre tienes que ser tan lenta?” “estoy esperando que me contestes de una vez”, “¿no opinas nada de esto o qué pasa?”, “no, si por ti fuera, te pasarías el día sentada en el sillón”... Ante esto, la madre suele decir a Pilar que no le haga caso, que está nervioso, y recrimina al padre los comentarios delante de ella. Pilar suele reaccionar con mutismo, tristeza y llanto. El padre nunca ha participado en el proceso rehabilitador.

Respecto a la madre, desde la muerte de una tía materna –con la que se reunían casi a diario–, la única relación que mantiene con otras personas es con su hija menor, que ocasionalmente los visita. La madre participaba en un grupo de autoayuda, pero lo abandonó hace dos años por considerar que siempre se hablaba de lo mismo y que no lo necesitaba.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- Falta de iniciativa.
- Relaciones de dependencia.
- Clima familiar.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemática que plantea el caso

- No reconocimiento de la persona.
- Alta presencia de emoción expresada.
- Relación de dominancia /sumisión.
- Poca afectuosidad en el trato.
- Protección materna con características defensivas.

• Otras situaciones que plantea la persona dependiente

- Deterioro cognitivo y relacional.
- Aislamiento social.
- Pérdida de la autonomía personal.

B.4. Actividades por desarrollar

Según lo relatado en el caso, haz un listado con aquellos aspectos que consideres que pueden influir negativamente en la comunicación con Pilar.

Material complementario de consulta y anexos

DEL RIO, E.; MUÑOZ, I (2000) *Quisiera saber... Manual de acercamiento a la Enfermedad Mental*. Segovia: Asociación Amanecer.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.1. - Comunicación y clima familiar
3.1.3. - ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito saber para abordar las situaciones planteadas?

- **Tener presente** que la mayoría de comportamientos no adecuados derivan de la propia enfermedad.
- **Es mejor reforzar** las conductas adecuadas que criticar las que no lo son.
- **Estar receptivos** a la demanda de afecto que el paciente espera o necesita de nosotros; es preferible que sea él quien lo marque.
- **Saber que** una vida personal satisfactoria facilita soportar las dificultades que conlleva el día a día con una enfermedad mental.
- **Recordar que un clima hostil** suele generar respuestas hostiles.
- **En el trato con una persona** que padece enfermedad mental hay que dar importancia tanto a las necesidades físicas como a las psicológicas y afectivas.
- **El sobreproteccionismo** hacia la persona enferma la incapacita y dificulta su evolución.
- **Es importante que exista apoyo emocional** entre miembros de la familia.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

| Situación | Habilidades necesarias | ¿Cómo afrontarlas? |
|--|--|--|
| Los padres discuten sobre la posibilidad de que Pilar vaya de colonias con sus compañeros 10 días en verano. Discrepan | Reconocimiento del otro y de su capacidad de decidir sobre sí mismo | Preguntar directamente a Pilar sobre sus deseos y darle la oportunidad de elegir. Permitir que sea ella la que controle las decisiones sobre su vida |
| La madre pide a Pilar que arregle y ordene su habitación. Pasado un rato, comprueba que lo que Pilar ha hecho es emparejar calcetines. | Transmitir los mensajes de una forma clara, breve y concisa | Detallar paso a paso la conducta que se espera, de forma muy concreta, específica y definida, evitando generalizar. Información operativa |
| Pilar espera en el sillón que su madre prepare la cena. El padre le dice: "Esperando a que te lo den todo hecho ¿no?; ¡pero cómo se puede ser tan vaga!" | Asertividad: transmitir ideas sin ofender al interlocutor. Tender a utilizar mensajes "yo" para transmitir desacuerdo | Establecer acuerdos consensuados por todos. Hablar desde uno mismo sin hacer atribuciones al interlocutor. Expresar las diferencias sin evaluar o recriminar. Utilizar las propias emociones |

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes Ejercicio: "La silla vacía"

El objetivo es experimentar con la expresión de emociones latentes. Se coloca una silla frente al grupo y se sugiere que cada uno imagine que en la silla hay alguien a quien no ha podido decir lo que sentía y pensar en qué y cómo se lo diría. El 2º paso es que la persona se ponga en el lugar de quien estaría en la silla y se imagine cómo éste respondería a lo que le ha dicho. Después se pueden compartir las sensaciones vividas y reflexionar sobre ellas relacionándolas con el tema que tratamos.

B.6. Hacer un listado con aquellos factores que se considere que pueden favorecer o interferir la comunicación

Ejemplo:

Favorecer

- Empatía
- Naturalidad
- Sencillez
- Objetividad
- Escucha
- Reflexión
- Diálogo
- Tiempo
- Tranquilidad
- Cercanía
- Optimismo
- Reflexión

Interferir

- Egocentrismo
- Artificialidad
- Complejidad
- Subjetividad
- Interrupción
- Impulsividad
- Monólogo
- Prisa
- Nerviosismo
- Distanciamiento
- Negatividad
- Impulsividad

Reflexionar sobre nuestro propio estilo de comunicación

Material complementario de consulta y anexos

– MAÑA, S. (1999) *La esquizofrenia en el hogar. Guía práctica para familiares y amigos*. San Vicente (Alicante): Ed. Club Universitario.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.1. - Comunicación y clima familiar
3.1.4. - Mejorar nuestra forma de actuar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- **Forzar un diálogo** cuando el interlocutor no desea hacerlo.
- **Estar pensando en otra cosa** cuando nos están hablando.
- **Excedernos en dar consejos** e intentar aportar soluciones.
- **Ir saltando de un tema a otro.**
- **Intentar convencer al otro** de que nuestra opinión es la buena.
- **Mostrarnos muy emotivos o afectados** ante lo que nos cuentan.
- **Demostrar desagrado** ante un contenido que no nos guste.
- **Conversaciones artificiales.**
- **No demostrar atención e interés** en lo que nos cuentan.
- **Hablar más de una persona a la vez.**
- **Que una sola persona monopolice** la conversación.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de actuar

- **Sentimientos de obligación** y agobio en el que escucha.
- **Percepción de poco interés** y cese del discurso.
- **El que escucha se desmotiva**, se siente sermoneado y no aprende a resolver los posibles problemas.
- **No se soluciona ningún tema** y cuesta seguir el hilo conductor.
- **El otro no transmitirá informaciones ciertas** para evitar discusiones.
- **Omisión de cierta información** para evitar sufrimiento.
- **Sólo nos contarán aquello** que saben que nos gusta oír.
- **Generar desconfianza** por no percibir sinceridad.
- **Dejar de comunicar** por creer que lo que se dice no es importante.
- **Estrés**, ya que el que quiere ser escuchado suele gritar y descontrolar.
- **Percibir un monólogo.**



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

Ejercicio: cada uno debe pensar en ejemplos de situaciones en las que haya dado:

- Mensajes positivos concretos.
- Mensajes negativos concretos.
- Mensajes positivos generales.
- Mensajes negativos generales.

B.8. Identificar actitudes favorables/ desfavorables para cada situación

Ejercicio: para las mismas situaciones referidas en el punto anterior, pensar en qué actitudes fueron favorables y en cuáles desfavorables según los contenidos del tema que hemos tratado.

Material complementario de consulta y anexos

- HOUGH, M. (1999) *Técnicas de orientación psicológica*. Madrid: Ed. Narcea.
- www.psiquiatria.com
- TAZÓN, A., RUIZ, M. J. (2007) "Modelo FEAFES de intervención familiar". *Punto de Encuentro* (Revista de FEAFES), núm 19, páginas 24-25

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.1. - Comunicación y clima familiar
3.1.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- **La comunicación con una persona** que padece enfermedad mental tiene que ser clara y directa, y evitar ambigüedades.
- **La calidez, la comprensión y el respeto** han de ser premisas básicas en el contacto con el enfermo.
- **Se ha de evitar culpabilizar** y responsabilizar de las transgresiones, reconociendo que se debe a la propia enfermedad.
- **Intentar evitar una sobremanifestación afectiva** que podría alterar y desequilibrar al enfermo. Respetar “su espacio”.
- **El conocimiento de las características de la enfermedad** es básico para optimizar la interacción con quien la padece.
- **Prestar la misma atención a lo que comunicamos de forma verbal que al lenguaje del cuerpo.**
- **Poner en práctica la escucha activa**, mostrando interés, reteniendo las ideas principales, evitando interrupciones, fijando el contacto ocular...
- **A través de negociaciones razonadas** y reglas aceptadas, establecer límites concretos.

A.10. Valoración de la metodología y el contenido de las sesiones realizadas

- Familiarizarse con las pautas más adecuadas para establecer comunicaciones efectivas con personas que padecen enfermedades mentales.
- Sensibilización ante las formas y el contenido de los mensajes que se transmiten.
- Reconocer la necesidad de un clima familiar que contribuya al proceso rehabilitador y lo favorezca con estrategias orientadas hacia este fin.
- Consecuencias que puede provocar la expresión exagerada de afectos positivos/negativos en la persona con TMG.
- Experimentar en primera persona las sensaciones y sentimientos que vive una persona con dificultades en la comunicación e interacción con su entorno directo.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

A.9. Autoevaluación

- ¿Qué factores pueden dificultar la comunicación a una persona con TMG?
- ¿Cómo puede dificultar la comunicación la presencia de altos niveles de emoción expresada?
- ¿Qué ventajas tiene la comunicación usando “mensajes yo”?
- ¿En qué medida puede perjudicar una sobreprotección excesiva?
 - Diferencias entre mensajes concretos y generales.
- ¿Cómo se debe transmitir un mensaje para que sea recibido de forma óptima?
- ¿Qué tipo de apoyo emocional debe existir en el núcleo familiar?
- ¿Cómo transmitir el desagrado ante una actitud no adecuada?
- ¿Cómo se establecen límites de forma eficaz?

B.10. Valoración personal de las sesiones

- ¿Han cumplido con mis expectativas?
- ¿El contenido tratado puede aportar beneficios a mi trabajo diario?
- ¿He extraído alguna conclusión aplicable de los ejercicios prácticos?
- ¿La dinámica establecida me ha permitido reflexionar sobre mi estilo de comunicación?

Material complementario de consulta y anexos

- KUIPERS, L. (1997) La carga del cuidado en la psicosis para familiares. Londres: Institute of Psychiatry.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.2. - Promoción de la autonomía personal 3.2.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Comprender** la importancia y los beneficios que aporta la promoción de la autonomía personal para las personas con trastorno mental.
- **Entender** el concepto de autonomía personal y la importancia y papel que juega el cuidador en su consecución.
- **Reconocer** las distintas áreas de intervención que pueden contribuir a su promoción.
- **Saber actuar** y disponer de recursos y habilidades que contribuyan a la promoción de la autonomía personal.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Describir** los beneficios que aporta a la persona con trastorno mental grave la promoción de la autonomía personal.
- **Hacer un listado** de las distintas áreas de intervención que pueden contribuir a su promoción.
- **Identificar** actitudes y comportamientos que pueden contribuir a la mejora y adquisición de la autonomía personal.
- **Proponer** acciones e intervenciones específicas en la práctica diaria y la cotidianidad.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

Las personas con trastorno mental grave presentan distintas limitaciones o déficits expresados en dificultades para el manejo y desarrollo autónomo en las diferentes áreas de la vida personal y social.

La rehabilitación de la persona con trastorno mental grave debe perseguir, entre otros aspectos:

- Fomentar la máxima autonomía de la persona en su vida cotidiana.
- Promover la asunción de roles sociales valiosos y adecuados a su edad y situación social.

Áreas de intervención en las que incidir y conseguir mejoras

Actividades básicas de la vida diaria (satisfacción necesidades básicas)

Actividades instrumentales (proporcionan independencia)

- Aseo y vestido
- Hábitos de vida
- Sueño: horarios y calidad
- Alimentación: hábitos, dieta
- Salud: ejercicio físico, consumo de sustancias, etc.

- Vivienda
- Uso y manejo de medios de comunicación y transporte
- Realización de trámites
- Utilización de recursos, etc.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- ¿En que aspectos y qué áreas ha detectado que su familiar tiene dificultades para desenvolverse de forma autónoma y necesita ayuda de otras personas?
- ¿Qué tipo de apoyos suelen proporcionarle para mejorar su autonomía?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

– **Autonomía:** es la capacidad de controlar, afrontar y tomar por iniciativa propia, decisiones personales sobre cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y cómo desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (art. 2.1 Ley).

– **La autonomía personal contribuye a evitar las recaídas:** un estilo de vida donde la persona tenga proyectos personales realistas, intercambios sociales y una ocupación significativa del tiempo.

– **Ambientes que propicien autonomía:** debemos estimular y promover la autonomía, proporcionando los apoyos necesarios en cada momento de forma flexible. Es importante que la persona se sienta acompañada.

B.2. Actividades por desarrollar

Temas de reflexión personal o en grupo

¿Qué resultados y/o dificultades habéis encontrado en el desempeño y promoción de acciones orientadas al logro de la autonomía personal?

Comentarlas en pequeño y gran grupo, poner algunos ejemplos:

- Es muy lento y le cuesta hacer las cosas.
- Tengo que insistirle mucho y estar encima.

Material complementario de consulta y anexos

- GONZÁLEZ, J.C. Y RODRÍGUEZ, A. (COORD). (2002). "Rehabilitación psicosocial y apoyo comunitario de personas con enfermedad mental crónica: programas básicos de intervención". Madrid: Cuadernos técnicos de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.2. - Promoción de la autonomía personal
3.2.2. - Un caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Jorge fue diagnosticado de esquizofrenia hace cuatro años cuando tenía 22 años. Estaba trabajando en un taller mecánico como ayudante cuando tuvo la primera crisis y le ingresaron durante un mes. La vuelta a casa fue difícil, tenía miedo y no quería salir a la calle. Su madre y su novia al principio le ayudaron mucho, le llevaban el tabaco a casa, le intentaban animar, no le pedían que hiciera ningún esfuerzo por miedo a que pudiera empeorar. Empezó a asistir a un centro de rehabilitación y fue mejorando hasta que quiso volver al trabajo.

Al cabo de unos meses empeoró y tuvo un segundo ingreso; su novia lo dejó. Su madre tuvo que ayudarle mucho al volver a casa en su aseo personal y en la alimentación; no lo dejaba solo ni un momento. Él se encontraba muy mal, sin ánimos.

Después del año empezó a asistir de nuevo al centro de rehabilitación, y mejoró en muchos aspectos. Tiene una actitud muy pasiva, sin iniciativa y pocas habilidades, pero cuando se le anima y se le plantean tareas a su alcance, las resuelve bien.

Ahora ya han pasado 3 años desde el último ingreso, no ha tenido más recaídas. Su madre le acompaña a diario al centro a pesar de que le han aconsejado que debe hacerlo él de forma autónoma; ella aduce que no conoce los transportes y que pueden engañarlo. En casa, la madre se ocupa de todas las tareas y organiza los horarios para que nunca se quede sólo.

El padre y su hermana menor están agotados con esta situación, no pueden hacer planes sin contar con la organización familiar que hace la madre, se sienten muy atados y responsables. La hermana ha sugerido en varias ocasiones, sin éxito, que Jorge puede y debe colaborar en casa. Intenta animarlo para que se duche de forma regular y ayude en pequeñas tareas, pero hay que insistirle mucho.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- Identificar los apoyos que necesita Jorge para desarrollar las actividades básicas e instrumentales y las actitudes de sobreprotección que dificultan la adquisición de autonomía.
- Causas que producen esta actitud (miedo de la madre a una recaída, necesidad de control, etc.).
- ¿Cómo podemos pasar de un rol de paciente pasivo a activo, en qué aspectos podemos apoyar a Jorge?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemática que plantea el caso

- Sobreprotección: la dependencia genera sujetos pasivos y no contribuye a la rehabilitación.
- Temores por parte de la madre: “debo cuidarlo, ¿y si vuelve a empeorar?, lo pasé y lo pasó muy mal”.
- Falta de metas y proyectos personales por parte de Jorge, desmotivación que dificulta la adquisición y recuperación de habilidades y capacidades.
- Actitudes familiares que anulan la presencia de Jorge, él está presente, pero no participa.
- Desacuerdos familiares en relación con el reparto de tareas, responsabilidades y obligaciones.
- Relación familiar-usuario-profesional poco afianzada. Importante trabajo en equipo.

• Otras situaciones que plantea la persona dependiente con trastorno mental

- La sintomatología negativa repercute y dificulta la autonomía personal.
- Rol de “enfermo” como sujeto que debe ser cuidado y atendido.
- Estigma: limita las posibilidades de acceso a una vida autónoma y normalizada.
- Fluctuación de la propia enfermedad y sus síntomas: ajustar los apoyos a cada momento, avances y retrocesos.
- Los ambientes excesivamente demandantes con niveles de exigencia alta y crítica no son adecuados.

B.4. Actividades por desarrollar

Describir situaciones similares en las que pueden haberse encontrado alguna vez y hacer una lista de aspectos positivos y aspectos modificables.

Crear un espacio de análisis donde proponer estrategias de mejora.



Material complementario de consulta y anexos

- RAMOS, A. (2008) Diario de una enfermedad mental. San Vicente (Alicante): Editorial Club Universitario. FEAFES (Federación Española de Asociaciones de Personas con Enfermedad Mental y Familiares).
[http://www.feafes.com/FEAFES/DocumentosElectronicos/Capitulo I/Dimensiones+autonomia+personal.htm](http://www.feafes.com/FEAFES/DocumentosElectronicos/Capitulo%20I/Dimensiones+autonomia+personal.htm)

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.2. - Promoción de la autonomía personal
3.2.3. - ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

- Entender que la autonomía personal es uno de los ejes que vertebran el proceso de rehabilitación de la persona con trastorno mental y darle la importancia que requiere.
- Conocer a la persona con trastorno mental, sus limitaciones y capacidades valorando los aspectos sanos y las potencialidades.
- Tener claro que estimular la autonomía no significa dejar de apoyar, sino apoyar de una forma diferente que contribuya a la independencia. **Se trata de pasar de hacerles las cosas a apoyarlos en lo que hacen.**
- Comprender que las necesidades de apoyo no son siempre las mismas. A medida que la enfermedad evoluciona, van cambiando y, por lo tanto, el apoyo y cuidado debe ir en consonancia.
- Establecer una relación de confianza y apoyo familia-usuario-profesional.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

Situación (usuario)

“No puedo hacer lo que me pides, no sé, no me veo capaz, estoy enfermo, no soy un vago”
“Jorge es muy descuidado con su higiene y hábitos de salud básicos”
“Jorge desarrolla de forma autónoma algunas acciones en el centro, pero en casa no”

Habilidades

- Empatía, generar una relación de confianza y apoyo en la que exista una buena comunicación
- Respetar su percepción y sus dificultades
- Clima familiar favorable
- Establecer límites
- Alianza familia-usuario-profesional
- Criterios y mensajes familiares únicos: estrategia común

Estrategias de afrontamiento

Plantearle que asuma pequeños retos, que no requieran unos niveles de exigencia y competencia altos. Progresión en las tareas y niveles.

- Incorporar en la dinámica familiar normas de comportamiento sólidas y claramente delimitadas: “todos nos aseamos”
- Dar apoyo

La familia debe ponerse de acuerdo en los mensajes que le dan a Jorge y establecer acuerdos con el equipo profesional



GUÍA DE LA SESIÓN

B.5. Práctica de habilidades relevantes

Analizar las siguientes situaciones de forma grupal: ¿cómo podemos actuar?

- Mi hijo ha empezado a ir a un club social entre semana y quiere irse de vacaciones tres días con el club; nunca se ha ido solo y no me gusta la idea. ¿Qué puedo hacer?
- Raúl está muy desanimado; no hace nada en casa, me dice que no puede; a veces ni me contesta cuando le pido alguna cosa; lo hace todo mal, y ya no sé que hacer con él.
- Noelia ha empezado a salir con un chico; creo que le va a perjudicar; no está preparada para un nuevo fracaso.
- Federico está mucho mejor, pero sale muy poco, casi nada; se pasa todo el día en casa; me gustaría que hiciera alguna cosa.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

Ejercicio: “Las gafas nuevas”

Imaginar que alguien inventa unas gafas nuevas con las que sólo podemos ver el lado positivo de las cosas. En grupos de 3-4, imaginamos aspectos de nuestro familiar que han mejorado en relación con su autonomía, situaciones que nos gustaría que fuesen reales.

Ejemplo: María sale los fines de semana con un grupo de amigos; ha empezado una actividad de pintura; en casa me ayuda con la compra, etc.

Una vez descritas las situaciones de mejora, pensar estrategias para optimizar la situación actual y conseguir la idónea. ¿Qué podemos hacer?

Material complementario de consulta y anexos

– MAÑA, S. (1999) *La esquizofrenia en el hogar*. Guía práctica para familiares y amigos. San Vicente (Alicante): Ed. Club Universitario.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.2. - Promoción de la autonomía personal
3.2.4. - Mejorar nuestra forma de actuar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- **Pensar que la persona con trastorno mental no tiene capacidad o no puede resolver las situaciones.** Algunos familiares mantienen pautas de cuidado inadecuadas, por ejemplo, supliendo a la persona con trastorno mental en todas sus obligaciones.
- **No tener en cuenta sus opiniones y consideraciones,** tomando la mayoría de decisiones por él o ella.
- **Mantener los apoyos iniciales de forma continuada** aunque la persona con trastorno mental haya mejorado y pueda responsabilizarse en mayor medida de sus cosas.
- **No dejarle experimentar y plantear nuevos retos personales** por miedo a una nueva recaída.
- **Discrepancias familiares y mensajes diferentes** de los miembros de la familia hacia la persona con trastorno mental.
- **Ambientes familiares muy demandantes, hostiles,** con un exceso de crítica hacia la persona con trastorno mental: “eres un vago, no haces nada, todo te da igual”.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de actuar

- Esta actitud genera una gran dependencia que se va agudizando con el tiempo, ya que la persona se acostumbra a que no se le tenga en cuenta, no participa, y se acomoda en esta situación pasiva.
- Esta actitud no contribuye, en absoluto, a la mejora de la autoestima, aspecto muy importante para contribuir a la promoción de la autonomía personal y a la asunción de roles significativos.
- No ayuda a un aumento progresivo de la autonomía, sino que genera dependencia. El apoyo y cuidado debe ser flexible.
- La autonomía personal y asunción de roles significativos son indicadores de buen pronóstico, facilitan la mejora y rehabilitación.
- Las normas de convivencias difusas y cambiantes no promueven la autonomía, y genera una sensación de inseguridad en la persona con trastorno mental.
- Contribuye a una sensación de ineficacia personal, de incompetencia.

GUÍA DE LA SESIÓN

B.7. Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

• Técnica “inversión de roles”

Escenificar una situación conocida por alguno de los cuidadores con relación a dificultades en la promoción de la autonomía. El cuidador asume el rol de la persona cuidada (la persona con trastorno mental) y un voluntario, el papel de cuidador.

Esta técnica hace posible situarse en el punto de vista ajeno y llegar a comprenderlo.

• Procedimiento

- Escenificar una situación durante 5 minutos.
 - Plantear cómo se han sentido tanto la persona cuidada como el cuidador.
 - Comentar las posibles estrategias utilizadas y otras que se podrían haber utilizado (contando con las aportaciones del resto de observadores del grupo).
- Se pueden hacer dos o tres escenificaciones diferentes.

B.8. Identificar cada una de las diversas situaciones

Hacer un listado de actitudes favorables y desfavorables con relación a la figura del cuidador como promotor de autonomía personal, teniendo como punto de referencia el ejercicio anterior. Algunos ejemplos:

Favorables

Escucha activa
Negociación
Apertura/optimismo

Desfavorables

Sobreimplicación
Miedo al cambio
Negativismo



Material complementario de consulta y anexos

– REBOLLEDO, S.; LOBATO, M. J. (2005) *Cómo afrontar la esquizofrenia. Una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas.* Madrid: Aula médica ediciones.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.2. - Promoción de la autonomía personal
3.2.5. - Mejorar nuestra forma de actuar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- La autonomía personal es uno de los ejes que vertebran el proceso de rehabilitación psicosocial de las personas con trastorno mental grave.
- Entendemos por autonomía personal la competencia que tiene la persona para emitir conductas por sí misma, sin ayuda y necesidad de instigación. No podemos decir que alguien está rehabilitado si no es autónomo en mayor o menor medida, si depende de otros.
- Cuando hablamos de autonomía, nos referimos a la capacidad de resolver aspectos en relación con las actividades básicas de la vida diaria y las actividades instrumentales.
- El apoyo social y familiar y un ambiente facilitador que potencie la autonomía y sepa graduar los apoyos en función del momento es clave para su consecución.
- Las actitudes de sobreimplicación, protección excesiva, miedo a los cambios, ambientes muy demandantes y exigentes no contribuyen a afianzar la autoestima y conseguir pequeñas cuotas de autonomía.
- Debemos aparcar la etiqueta de “enfermo, paciente” para conseguir hablar de ciudadano, persona con capacidades.

A.10. Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

- Entender la importancia de la promoción de la autonomía personal para la mejora y rehabilitación de las personas con trastorno mental grave, así como el relevante papel de apoyo y estímulo que tiene el cuidador en esta área de intervención.
- Incorporar elementos de reflexión que contribuyan a mejorar las habilidades y capacidades de los cuidadores, animándoles a proponer cambios y nuevas estrategias de afrontamiento con el fin de promover la autonomía personal.

GUÍA DE LA SESIÓN

B.9. Autoevaluación

- ¿Promover la autonomía personal ayuda a la rehabilitación de la persona con trastorno mental? Sí/NO.
- ¿En qué aspectos contribuye a la rehabilitación y mejora?
- Señale dos aspectos, dos áreas en las que podemos incidir para mejorar la autonomía personal.
- Indique en cada caso la opción correcta:

La flexibilidad en los apoyos es importante para la autonomía personal

V F

Los ambientes rígidos y exigentes contribuyen a la autonomía

V F

La autonomía personal facilita la asunción de roles significativos para la persona

V F

Es importante que el cuidador principal estimule la autonomía personal aunque el resto de la familia no lo haga

V F

El apoyo y relación paciente-profesional-familia es importante para conseguir logros

V F

B.10. Valoración personal de las sesiones

Contestar las siguientes preguntas:

- De los contenidos que hemos tratado, ¿qué aspectos le han parecido novedosos y/o le pueden resultar más útiles?
- ¿En qué medida le ha ayudado en su práctica diaria el contenido de la sesión?



Material complementario de consulta y anexos

- MOSQUERA, D. (2004) *Diamantes en bruto I: Un acercamiento al Trastorno límite personalidad*. Madrid:Ed. Pléyade.
- MOSQUERA, D. (2004) *Diamantes en bruto II: Manual psicoeducativo y de tratamiento del trastorno límite de personalidad: programa estructurado para profesionales*. Madrid:Ed. Pléyade.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.3. - Actitudes ante un trastorno mental grave 3.3.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Conocer** los síntomas principales.
- **Reconocer** las actitudes estigmatizantes y los prejuicios sobre enfermedad mental.
- **Saber distinguir** qué actitudes potencian o incapacitan la autonomía.
- **Conocer** las etapas de aceptación.
- **Identificar** las características de la familia rehabilitadora.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Reconocer** los síntomas prodrómicos.
- **Analizar** posturas relacionadas con el estigma y los prejuicios.
- **Aplicar** estilos de relación que favorezcan la autonomía del paciente.
- **Aplicar** las estrategias de afrontamiento.
- **Incorporar** pautas actitudinales y de conducta positivas.

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

| | En qué consiste | Cómo se manifiesta | Cómo afrontarlo |
|------------------------------------|---|---|--|
| Pródromos | Síntomas clínicos previos a una descompensación | Cambios diversos e inespecíficos (apatía, tensión, aislamiento, abulia,...) | Conocerlos e identificarlos para aplicar medidas terapéuticas |
| Estigma | Juicio hacia otro no fundado en experiencias directas ni en la razón | Discriminación, etiquetaje, ideas erróneas, visiones negativas, dificultar la rehabilitación | - Intervenir para reducir diferencias educar- aceptar. - Medidas socio-laborales |
| Autonomía personal | Capacitar al sujeto para moverse con independencia en el entorno | - Sobreprotección - Capacidad de apoyo - Factor cultural - Nivel de autonomía real del sujeto | - Estimular el propio desarrollo - Permitir la colaboración - Igualdad en tareas - Supervisión |
| Aceptación de la enfermedad | - Admisión del síndrome gener de adaptación - Fases de alarma, resistencia y agotamiento | - Desorientación - Frustración e irritabilidad - Desánimo, tristeza/búsqueda de posibles soluciones | - Nueva confianza - Vida propia - Informar /ayuda - Buscar el reencontro con la persona enferma |
| Entorno rehabilitador | Ambiente óptimo para aceptar la situación y acompañar en el proceso | Adaptación, intentar recuperar el nivel previo, afectividad y comunicación apropiada | - Disminución de estímulos y expectativas - Calidez en el trato con el enfermo |

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

¿Alguien ha vivido una experiencia relacionada con los aspectos tratados en el cuadro? ¿Cómo se resolvió la situación?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

- **Los trastornos mentales** producen un deterioro en el funcionamiento de la persona en ámbitos importantes de su vida. En fases agudas de la enfermedad, requieren especial ayuda y apoyo, respetando sus capacidades.
- **La psicoeducación** ayuda a comprender y aceptar mejor la situación por parte del entorno directo. El conocimiento genera comprensión y evita el rechazo que puede conducir al estigma.
- **La evolución de la enfermedad** se lleva mejor si la persona dispone de apoyo social, un clima familiar favorable, un estilo de vida adecuado, y si tiene capacidad para afrontar las dificultades y el estrés.
- **El objetivo más importante** del proceso de rehabilitación es que el sujeto desarrolle autonomía para vivir con independencia. La familia es un agente básico en este proceso.

B.2. Actividades por desarrollar

¿Qué actitudes podríamos cambiar de la situación descrita para que ésta fuera más positiva para los implicados?



Material complementario de consulta y anexos

- MAÑA, S. (1999) *La esquizofrenia en el hogar. Guía práctica para familiares y amigos*. San Vicente (Alicante): Ed. Club Universitario.
- GRAU, I, et al. Programa interactivo para pacientes. *Barcelona: Hospital Clínic*. www.forumclinic.org

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.3. - Actitudes ante un trastorno mental grave
3.3.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

Mercedes tiene 34 años. Diagnosticada de trastorno de personalidad de origen infantil, vive con sus padres, ambos de 74 años y con problemas orgánicos. En la infancia tuvo graves problemas de relaciones y mal rendimiento escolar. Creció muy sobreprotegida y con una gran adhesión a la madre, que se mantiene en la actualidad, y que hace que se muestre como pseudo-adulta en determinados momentos.

A la madre le cuesta mucho aceptar la enfermedad de su hija y aún más entenderla, minimizando los problemas relacionales que surgen e impidiendo que se desarrolle como adulta. El padre es colaborador, pero su esposa e hija lo mantienen un tanto al margen de la situación.

Mercedes asiste a un Centro de Día desde hace 8 años; le cuesta entender y comprender las situaciones sociales e interaccionar de forma adecuada con sus compañeros. Le gusta ser el centro de atención y, en ocasiones, puede ser invasiva con el personal y el resto de usuarios. Suele manifestar comportamientos propios de una persona con retraso mental y otros que implican una capacidad intelectual más conservada.

Necesita que se le marquen unos límites y normas muy claras para situarse y poder funcionar de forma correcta. La respuesta que manifiesta ante las indicaciones terapéuticas que se le hacen y que no considera correctas es de oposición, de negativismo y de búsqueda de la complicidad y soporte materno. Vive en un mundo fantasioso y muy particular alejado de la realidad, pero sin presencia de delirios ni alucinaciones. Su nivel cognitivo es normal, destacando la memoria y su capacidad de atención y concentración.

Desde hace unos tres años se orientó hacia la necesidad de iniciar la vinculación a un recurso de pisos terapéuticos para trabajar su autonomía e independencia. A pesar de que tiene capacidad para desarrollar las tareas de forma óptima, tanto ella como su madre muestran resistencias a la separación los días de estancia en los pisos y a desarrollar los aprendizajes en el domicilio con posterioridad, dificultando los objetivos de la intervención.

Mercedes es muy consciente de lo que es una enfermedad mental, pero es muy reacia a reconocer que ella padece una, ya que considera que las personas que sufren estos trastornos son incapaces de decidir nada correctamente, no pueden integrarse en la sociedad y ésta los rechaza abiertamente, por lo que ella no quiere ser identificada con este colectivo.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- Relaciones sociales.
- Relaciones familiares.
- Relación paciente/terapeutas.
- Autonomía personal.
- Formas de afrontamiento.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Problemáticas que plantea el caso

- Dependencia familiar.
- Autoasunción del estigma.
- No reconocer la ayuda profesional.
- Características familiares poco rehabilitadas.

• Otras situaciones que plantea la persona con trastorno mental grave

- “Beneficios” derivados de la enfermedad mental.
- Fase de resistencia.
- Escasa conciencia de enfermedad.

B.4. Actividades por desarrollar

Comentar situaciones planteadas y anotar ideas favorables y desfavorables.



Material complementario de consulta y anexos

- AZNAR, E.; BERLANGA, A. (2004) *Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia. Manual para la familia y el cuidador. Manuales prácticos de Tratamiento.* Madrid: Ediciones Pirámide.
- DEL RÍO, E.; MUÑOZ, I (2000) *Quisiera saber... Manual de acercamiento a la Enfermedad Mental.* Segovia: Asociación Amanecer.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.3. - Actitudes ante un trastorno mental grave
3.3.3. - ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito saber para abordar las situaciones planteadas?

- Aceptar a la persona con enfermedad mental no significa aceptar su conducta inadecuada.
- Estimular la asunción de las propias responsabilidades.
- Establecer límites y acuerdos flexibles y revisables.
- Marcar las pautas para las conductas desadaptadas de forma clara y específica.
- Crear un clima de confianza que desprenda aceptación y comprensión y que permita la accesibilidad.
- Intentar comprender la causa de las conductas inaceptables.
- Desarrollar capacidad de empatía para ponernos en su lugar.
- Calma/autocontrol.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

| Situación | Habilidades | ¿Cómo afrontarla? |
|---|--|---|
| Mercedes chanta-jea a sus compañeros para que gane el concurso de dibujo del Centro de Día | Empatía: ponerse en el lugar del otro, respetándolo y comprendiéndolo | Indagar sobre el motivo que la ha impulsado a actuar de esta forma y analizarlo conjuntamente |
| Mercedes grita, llora y amenaza en casa por no querer ir dos semanas al recurso de pisos protegidos, propuesta hecha desde el Centro de Día | Autocontrol: no dejarse llevar por la situación e intentar no contagiarse del estado de ánimo desregulado | Calmar a Mercedes y razonar con ella la necesidad y beneficios de la propuesta terapéutica, analizando los pros y los contras |
| Mercedes explica que no ha colaborado en las tareas de casa por cansancio y su madre reconoce que no le ha insistido, haciéndolo todo ella | Capacitación: una persona que padece enfermedad mental no está imposibilitada para poder seguir desarrollando sus capacidades y hay que motivarla para ello | Establecer y acordar las tareas que se debe realizar, reforzar los logros e intentar que la madre se comprometa y colabore con los objetivos terapéuticos |

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

Ejercicio: “Desarrollando mi empatía”

Haga este ejercicio despacio. Intente ponerse en el lugar de Mercedes. Recuerde que no se le pregunta lo que usted haría, sino simplemente se le pide que “sienta con Mercedes” y se ponga en su lugar.

Mercedes acude al zoo con un grupo de compañeros. Por la tarde asisten a la exhibición de delfines. En un momento dado, los entrenadores solicitan la colaboración de una persona del público; Mercedes, con grandes aspavientos y de forma impulsiva, se pone de pie y grita: “yo, yo”. En las primeras filas hay algunos niños que han levantado el dedo ante la demanda y la entrenadora elige a uno de ellos. Mercedes, al verlo, se sienta de nuevo en su sitio.

A Mercedes le apasiona la naturaleza. Un verano, el Centro de Día organiza un viaje al Pirineo. El albergue tiene habitaciones triples (2 literas y una cama). Mercedes solicita una cama individual pero, ante la respuesta de que la cama será asignada por sorteo, se enfada y llama a su madre para contárselo. Poco después, la madre llama al responsable del viaje para decir que si no se le puede asegurar una cama baja a su hija, ésta no podrá asistir.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

Ejercicio: en grupos de 5-6 personas, aportar situaciones vividas en nuestro día a día que presenten similitudes con el caso expuesto y exponer de qué manera se afrontaron. El resto del grupo intentará aportar otras formas posibles de afrontamiento.

Material complementario de consulta y anexos

- REBOLLEDO, S.; LOBATO, M. J. (2005) *Cómo afrontar la esquizofrenia. Una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas*. Madrid: Aula médica ediciones.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.3. - Actitudes ante un trastorno mental grave
3.3.4. - Mejorar nuestra forma de actuar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- Confundir los síntomas negativos con características de personalidad o con el ánimo de fastidiar.
- Ser permisivos ante la conducta inapropiada del enfermo, pensando que hay que tolerarla por su situación.
- Ponerse al servicio de la enfermedad, renunciando a cualquier placer.
- Apegarse a la ilusión de que él o ella volverán a ser como antes.
- Excluir a la persona con TMG de decisiones en las que está implicada.
- Confundir lo que realmente él puede cambiar con lo que se quiere que cambie.
- Sobreproteger excesiva y constantemente.
- Imponer pautas y límites no consensuados.
- Sentir culpa y vergüenza de la enfermedad.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de actuar

- Tener una concepción equivocada de la persona que padece la enfermedad.
- Favorecer que las conductas inapropiadas puedan instaurarse definitivamente en el paciente.
- Condenar a quien padece TMG a ser el “eterno problema”.
- No permitir que el enfermo asimile sus dificultades y su situación ni que sea realista con ella.
- La persona queda en una situación de fracaso.
- Producirse un desequilibrio entre sus capacidades y lo que se le exige.
- Provocar sentimientos de inutilidad y baja autoestima.
- Tener sensación de sumisión y poco control sobre su vida.
- Deterioro de las relaciones provocando acusaciones y recriminaciones.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. ¿Cómo suelo actuar yo ante una persona con enfermedad mental?

Exponer experiencias propias.

B.8. Clasificar las actitudes que acaba de enumerar en favorables /desfavorables según lo trabajado

A. favorables

A. desfavorables

Ejercicio: “Círculo cerrado”

El objetivo es que, desde diferentes perspectivas, se pueda experimentar la inaccesibilidad y la rigidez en una situación determinada y, con posterioridad, reflexionar sobre ello y extrapolar las conclusiones a procesos de interacción y comunicación.

Se forma un círculo cerrado con el grupo. Un voluntario sale de la sala. Al grupo se le da la consigna de “no podéis dejar que salga del círculo” y al voluntario: “tienes que salir del círculo”. Cuando éste entra, se sitúa en el centro y comienza el ejercicio (4 minutos). Al terminar, se pide a ambas partes que expliquen cómo se han sentido, cómo creen que se ha sentido el resto del grupo, cómo se ha sentido el voluntario. Intentar que se relacione con las dificultades con las que se encuentra una persona con TMG para transmitir sus mensajes.

Material complementario de consulta y anexos

- FULLER, E.; TORREY, M.D. (2002) *Superar la esquizofrenia. Manual para familias y terapeutas*. Barcelona: de. Seny Fundació.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.3. - Actitudes ante un trastorno mental grave
3.3.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- Es importante tener conocimientos e información sobre la enfermedad mental para disminuir la aparición de ideas erróneas y discriminación y evitar el estigma que conllevan estos trastornos.
- La aceptación de la enfermedad y de quien la padece es básico para poder superar y afrontar las dificultades que van surgiendo.
- La excesiva protección hacia la persona con enfermedad mental provoca una disminución en su capacidad para cuidar de sí misma e influye negativamente en la evolución de su trastorno.
- La calidad de vida de los miembros de la familia repercute de forma directa en el tipo de relación que se establece entre ellos y en el estado emocional del propio núcleo.
- Es necesaria una capacidad de adaptación ante la enfermedad ajustando las expectativas previas.
- Hay que fomentar la autonomía e independencia que cada uno sea capaz de desarrollar, reforzando sus elecciones.
- La atención a una persona con enfermedad mental requiere dedicación y apoyo, pero volcarse única y completamente en ella no resulta beneficioso para ella.

A.10. Valoración de la metodología y el contenido de las sesiones realizadas

- Interiorizar las pautas actitudinales principales para interactuar con una persona que padece enfermedad mental.
- Poner en práctica estrategias de afrontamiento ante las dificultades que plantea la convivencia con una persona aquejada de trastorno mental.
- Conocer la importancia de entender, respetar y aceptar la enfermedad mental y a quien la padece y potenciar su autonomía personal.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- ¿Qué dificulta la aceptación de una enfermedad mental?
- ¿Qué papel debe jugar la familia en el proceso rehabilitador?
- ¿Cómo afecta el estigma a la enfermedad mental?
- ¿Por qué es importante reforzar la autonomía de una persona con TMG?
- ¿Qué consecuencias tiene la excesiva sobreprotección?
- ¿En qué beneficia mantener una actitud empática?
- ¿Hay que centralizar todos los esfuerzos sólo en la persona con enfermedad mental?
- ¿Por qué es importante recabar información sobre TMG?
- ¿Cómo hay que actuar ante las conductas inadecuadas?

B.10. Valoración personal de las sesiones

- De los contenidos tratados, ¿cuáles crees que le pueden ser más útiles en su práctica diaria?
- ¿Qué aspectos de la temática sobre la que hemos trabajado le han parecido más interesantes?

Material complementario de consulta y anexos

- PÁEZ, D.; VELASCO, C.; CAMPOS, M (2004) "Formas de Afrontamiento, Mecanismos de Defensa e Inteligencia Emocional", *Revista de Psicoterapia*, núm. 60, páginas 23-46.
- Psiquiatria.com. Portal de Psiquiatría. www.psiquiatria.com
- TAZÓN, A.; RUIZ, M. J. (2007) "Modelo FEAFES de intervención familiar con cuidadores de personas con enfermedad mental". *Punto de Encuentro (Revista de FEAFES)*, núm 19, páginas 24-25

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.4. - Tratamiento y control de la medicación
3.4.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Conocer** la finalidad y beneficios que aporta el tratamiento.
- **Comprender** las consecuencias del abandono del tratamiento y la importancia de la adherencia al mismo
- **Reconocer** las causas más frecuentes de abandono y los síntomas secundarios al tratamiento.
- **Disponer de recursos** para afrontar las dificultades con relación al cumplimiento del tratamiento.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

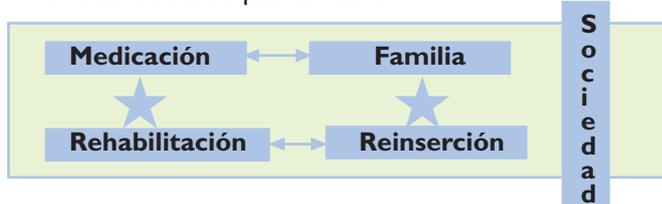
- **Describir** los beneficios que aporta el tratamiento y las consecuencias que conlleva su abandono.
- **Identificar** las causas más frecuentes que pueden dificultar la adherencia.
- **Analizar** los síntomas secundarios al tratamiento.
- **Proponer acciones** específicas para mejorar los síntomas secundarios y estrategias de intervención ante el abandono del tratamiento.

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

¿En que consiste el tratamiento?

El tratamiento de las enfermedades mentales es integral, se basa en cuatro pilares básicos:



– Objetivos del tratamiento:

Reducir el número de recaídas, garantizar la integración y el mantenimiento en la comunidad, mejorar la autonomía personal.

– ¿Por qué es importante la adherencia al tratamiento?

La medicación es indispensable porque ayuda a controlar, a atenuar los síntomas y a prevenir recaídas. No cura, debe tomarse de forma regular y continuada, sin abandonarla ni cambiar las dosis.

El abandono de la medicación puede comportar consecuencias serias: más probabilidades de sufrir recaídas, mayor gravedad en los síntomas, ingresos hospitalarios más largos y una peor recuperación y evolución de la enfermedad.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

– ¿Alguien nos puede contar en qué aspectos ha mejorado su familiar a raíz de la toma de medicación y del cumplimiento del tratamiento?

– ¿Alguien se ha encontrado con alguna situación compleja y difícil con relación al cumplimiento del tratamiento?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

– **Adherencia al tratamiento:** la toma de la medicación de forma continuada tiene efectos beneficiosos, pues contribuye a la mejora de los síntomas específicos.

– **Incumplimiento del tratamiento farmacológico:** las razones más frecuentes son actitudes negativas hacia la medicación, falta de conciencia de enfermedad, mejora de los síntomas, efectos secundarios y las dificultades prácticas y los olvidos.

– **El tratamiento psicosocial** es otro de los elementos claves junto con la medicación: pretende reducir la vulnerabilidad de la persona ante situaciones de estrés, reforzando su adaptación y funcionamiento social.

– **Las familias y/o otros cuidadores:** es importante la inclusión e implicación de ésta en el tratamiento y la alianza, así como la coordinación con los profesionales y la persona con trastorno mental.

B.2. Actividades por desarrollar

Temas de reflexión personal o en grupo

Hacer un listado de las dificultades encontradas para garantizar el cumplimiento del tratamiento.

– Analizar posibles estrategias que se han utilizado para resolver las dificultades.

Material complementario de consulta y anexos

- AZNAR, E.; BERLANGA, A. (2004) *Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia. Manual para la familia y el cuidador. Manuales prácticos de Tratamiento.* Madrid: Ediciones Pirámide.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.4. - Tratamiento y control de la medicación
3.4.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación de un caso

Caso 1

Isabel se encontraba mucho mejor, ya no veía ni oía cosas extrañas y no tenía miedo como antes. Después de su ingreso en el hospital, las cosas habían ido mejorando en casa. Su madre estaba preocupada porque llevaba unas semanas quejándose de la medicación, había engordado algunos kilos y se veía mal, hasta que decidió dejar de tomarla sin consultarlo con nadie. Su madre se dio cuenta al cabo de unos días, al encontrar algunas pastillas en el cubo de la basura, y se lo planteó, diciéndole que debía seguir tomando la medicación. Isabel al principio lo negó y después se puso furiosa y empezó a gritar argumentando que ella es la que estaba padeciendo las consecuencias: se encontraba mal, gorda y con mareos. “Estas pastillas no me van bien”, decía.

Caso 2

Alfredo llevaba unos meses tomando medicación después de un ingreso en la unidad de agudos. Se encontraba mejor, todos los síntomas y malestares anteriores habían desaparecido y decidió dejar las pastillas justificando el hecho de encontrarse bien. “Ya estoy curado, me encuentro bien y no necesito más pastillas; la medicación ya no me hace nada, lo que tenía ya está resuelto, no necesito más pastillas”. Sus padres intentan explicarle que está enfermo, que necesita ayuda y la medicación. Están muy preocupados y discuten con él sin éxito, llegando a situaciones de mucha tensión.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

– Identificar los principales problemas que dificultan la toma de medicación en cada caso. **¿QUÉ ESTÁ PASANDO?**

– Plantear estrategias de intervención que pueden contribuir a mejorar la situación. **¿QUÉ PODEMOS HACER? ¿CÓMO DEBEMOS ACTUAR EN CADA CASO?**

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemática que plantea el caso

Caso 1

– Los efectos secundarios de la medicación producen un rechazo al tratamiento: aumento de peso y apetito, mareos, otros.
– Isabel se encuentra mal, atribuye su malestar a la medicación: “si tengo molestias, es porque la medicación no es adecuada”.

Caso 2

Existen muchas personas que tienen dificultades para reconocer su enfermedad. Hablamos de poca o ninguna conciencia de padecer una enfermedad.

• Otras situaciones que plantea la persona dependiente con trastorno mental

– Actitudes negativas hacia los fármacos: “la medicación produce adicción”.
– La mejoría significativa de los síntomas provoca también abandono del tratamiento: “sólo tengo que tomar la medicación cuando me encuentro mal”.
– Problemas prácticos para disponer de la medicación y/o para administrársela.

B.4. Actividades por desarrollar

Comentar las situaciones planteadas mediante las anotaciones del siguiente cuadro en cada caso:

¿Cómo actúan los cuidadores ante la situación y qué reacción y actitudes manifiestan?

¿Cuál sería la actitud más adecuada en cada caso?

¿Con qué apoyos cuenta el cuidador para realizar su tarea?



Material complementario de consulta y anexos

- LIBERMAN, RP (1986) *Habilidades sociales para vivir de forma independiente: módulo de la medicación y su control*. Manual del monitor. Barcelona: Seny Fundació
- GRAU, I, et al. . *Programa interactivo para pacientes*. Barcelona: Hospital Clínic. www.forumclinic.org

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.4. - Tratamiento y control de la medicación
3.4.3. - ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

- Conocer cómo actúa el tratamiento farmacológico, los efectos que puede producir y beneficios: cada medicamento tiene su propia acción y objetivo, el tipo y la dosis varía de una persona a otra.
- Entender que estamos hablando de una enfermedad que requiere un tratamiento continuado para evitar recaídas.
- Conocer las consecuencias del abandono del tratamiento para el paciente.
- Distinguir los efectos secundarios de la medicación y saber actuar ante ellos.
- Identificar los pródromos que pueden indicar una mala adherencia al tratamiento y/o una recaída y saber actuar ante ellos.
- Mantener una relación de confianza con la persona afectada y realizar un buen seguimiento.
- Crear un clima familiar agradable promoviendo un estilo de vida que potencie la autoestima y la autonomía.
- Mantener una alianza y una relación de calidad entre médico-paciente-cuidador (familia).
- Crear rutinas y hábitos de vida saludables que permitan incorporar de forma sencilla la toma de medicación.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

- **Actitudes negativas hacia los fármacos**
Comunicación fluida entre la persona con trastorno mental, sus familiares y el propio equipo médico: permite analizar las causas entre todos, hablar abiertamente y buscar soluciones. Mantener una relación de confianza y de ayuda.
- **Poca o ninguna conciencia de enfermedad**
No intentar convencer, es preferible tener una actitud negociadora y llegar a acuerdos con la toma de la medicación. Procurar mantener la calma, tener una actitud de apoyo y escucha.
- **Mejoría de los síntomas**
Implicar a la persona en el tratamiento de forma activa, informarle de los beneficios y riesgos, buscar apoyo en el equipo médico.
- **Efectos secundarios**
Reconocer las molestias, no quitarles importancia. Apoyarle y recordarle que algunos efectos desaparecen a las semanas. Pedir hora con el médico y sugerir algunos remedios para aliviarlos.
- **Problemas prácticos**
Implicar activamente a la persona en el tratamiento, organizar la toma de medicación y marcar una rutina.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

Ante dificultades en la continuidad del tratamiento:

- Buscar posibles desencadenantes, causas, mediante una relación abierta, de confianza y una comunicación fluida.
- Promover la participación activa de la persona en su tratamiento, detectar sus creencias negativas y promover que obtenga información fiable.
- Establecer un buen seguimiento y una alianza con el equipo médico: consultar cualquier duda o dificultad.
- Adoptar un estilo de vida y clima familiar saludable, con ambientes previsibles, un nivel de demanda adecuado y una planificación y organización de tareas.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

Grupos de 3-4 personas. Se plantean 3 o 4 situaciones para discutir y analizar en grupo y después se inicia la puesta en común.

Ejemplo:

- Paco no quiere tomar la medicación porque dice que le produce adicción y que es mala para la salud.
- Irene no se toma la medicación de la mañana porque se levanta muy tarde, casi a la hora de comer.
- Javier es muy joven y le gusta salir por la noche. Algunas veces cuando sale no toma la medicación porque así se encuentra mejor y puede beber.

¿Qué podemos hacer para mejorar esta situación como cuidadores?

Material complementario de consulta y anexos

- MAÑA, S. (1999) *La esquizofrenia en el hogar. Guía práctica para familiares y amigos*. San Vicente (Alicante): Ed. Club Universitario.
- Schizophrenia.com. Portal de información y apoyo a familiares sobre esquizofrenia (inglés). <http://www.schizophrenia.com/>

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.4. - Tratamiento y control de la medicación
3.4.4. - Mejorar nuestra forma de actuar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- Ante la falta de conciencia de enfermedad, muchas veces intentamos convencer a la persona con trastorno mental de que está enferma, que su planteamiento es equivocado.
- Administrar la medicación a escondidas ante la negación del paciente a seguir el tratamiento.
- Sobreproteger a la persona con trastorno mental en exceso, no dejándola participar de forma activa en la organización del tratamiento ni en la toma de decisiones.
- Imponer nuestro criterio por encima de los argumentos que nos plantea la persona con trastorno mental, negar los síntomas porque pensamos que no son ciertos, no darles importancia.
- Pensar que la toma de medicación es suficiente como tratamiento: miedo a una descompensación si la persona inicia otros tratamientos rehabilitadores y comunitarios.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de actuar

- Intentar convencer a la persona de que cuando se niega la enfermedad, se originan disputas, conflictos y enfrentamientos, pero no se resuelve el problema; muchas veces provoca un afianzamiento de la postura inicial.
- No es aconsejable administrar la medicación a escondidas, ya que conlleva efectos secundarios que el paciente puede detectar y una mayor desconfianza y dificultad de comunicación si lo descubre.
- Si la familia se encarga de todo, el paciente asume un rol pasivo y, por lo tanto, no podemos pedirle en un futuro que asuma responsabilidades y/o resuelva las dificultades que puedan acontecer.
- No escuchar de forma activa a la persona con trastorno mental, intentando empatizar y comprender lo que nos cuenta, puede provocar un clima de desconfianza y frustración nada beneficioso para el cumplimiento del tratamiento.
- Si planteamos un ambiente estable en casa evitando cualquier estímulo externo, sobreprotegiendo en exceso, dificultamos el proceso de rehabilitación comunitaria que va a permitir a la persona llevar una vida autónoma y de calidad.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

En grupos reducidos, pensar en alguna de las situaciones planteadas en el cuadro que hayan experimentado o que conozcan; a continuación completar el siguiente cuadro:

- Describir la situación. ¿Qué pasó?
- ¿Cómo actuó el cuidador? Actitud ante la situación.
- Destacar los puntos débiles y fuertes.
- Si volviera a sucederle una situación parecida, ¿en qué aspectos podría mejorar su forma de actuar?

Abrir un foro de reflexión para exponer dos o tres de las situaciones trabajadas en grupo.

B.8. Identificar cada una de las diversas situaciones

Hacer una lista de las actitudes favorables y desfavorables del cuidador para mejorar la adherencia al tratamiento.

| SITUACIÓN | Actitudes favorables | Actitudes desfavorables |
|---|----------------------|-------------------------|
| Negación de la enfermedad | | |
| Vida desordenada y poco saludable, olvidos en las tomas | | |
| Aparición de temblores y mareos | | |
| Negación para asistir al centro de rehabilitación | | |
| Sensación de mejora: me encuentro bien, no tomo más pastillas | | |

Material complementario de consulta

- REBOLLEDO, S.; LOBATO, M.J. (2005) *Cómo afrontar la esquizofrenia. Una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas*. Madrid: Aula médica ediciones.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.4. - Tratamiento y control de la medicación
3.4.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- La medicación es fundamental para el tratamiento de los trastornos mentales graves. La evolución de la enfermedad depende en gran parte de la inmediatez y de la continuidad con la que se tomen los fármacos.
- El tratamiento de los trastornos mentales siempre pretende reducir el número de recaídas, garantizar la integración y el mantenimiento en la comunidad así como mejorar la autonomía personal.
- Tras las primeras crisis es fundamental mantener el tratamiento y crear un estilo de vida que potencie la autoestima y la autonomía en un ambiente estable.
- El tratamiento debe ser integral, combinando adecuadamente la medicación con intervenciones psicológicas y recursos sociocomunitarios.
- Todo tratamiento médico prolongado requiere una supervisión médica continuada. La calidad de la relación médico-paciente-familia es un indicador de mejora del cumplimiento terapéutico.
- Los cuidadores deben conocer las causas que pueden ocasionar el abandono del tratamiento y saber dar respuesta y actuar en cada una de ellas.
- Las personas afectadas y los cuidadores deben aprender a conocer la enfermedad, a valorar la importancia del tratamiento, a establecer un clima de diálogo y confianza mutua.

A.10. Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

- Proporcionar información y contenidos que permitan conocer la importancia del tratamiento en personas con trastorno mental grave, así como las dificultades que conlleva y la función del cuidador como soporte.
- Facilitar elementos de reflexión que posibiliten poner en práctica estrategias de mejora y adoptar actitudes más adecuadas.
- La continuidad en el tratamiento es un elemento clave en la mejora y rehabilitación de la persona con trastorno mental, y el papel, intervención y actitud del cuidador es muy relevante para su consecución.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- Exponer las causas más frecuentes para no seguir el tratamiento.
- El tratamiento de los trastornos mentales, ¿se basa solamente en la toma de medicación?
- Indicar tres aspectos importantes para favorecer el cumplimiento del tratamiento.
- Ante la poca o ninguna conciencia de enfermedad, ¿cómo debemos intervenir?
- Si aparecen efectos secundarios, ¿qué podemos hacer?
- ¿Cómo debe ser el clima familiar para favorecer la adherencia al tratamiento?
- ¿Con qué apoyos cuenta el cuidador para fomentar el cumplimiento del tratamiento?
- ¿Es adecuada la actitud de sobreprotección para mejorar el cumplimiento del tratamiento?

B.10. Valoración personal de las sesiones

Contestar las siguientes preguntas en grupo, con “lluvia de ideas” (brainstorming):

- ¿Qué aspectos le han resultado más interesantes?
- ¿Qué puntos le han parecido novedosos, no conocía y/o tenía una información equivocada?
- ¿En qué temas le ha ayudado en su práctica diaria?

Material complementario de consulta

- Psiquiatría.com. Portal de Psiquiatría. <http://www.psiquiatria.com>
- RETAMAL, P. (2001) *Enfermedad bipolar. Una guía para el paciente y la familia*. Santiago de Chile: Ed. Mediterráneo.
- MASSON, P.; KREGER, R. (2004) *Deja de andar sobre cáscaras de huevo*. Madrid: Ed. Pléyade.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.5. - Intervención en situaciones de crisis
3.5.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Conocer** las reacciones específicas que pueden aparecer como consecuencia de un TMG.
- **Comprender** la necesidad de intervenir en una situación crítica de la forma menos traumática.
- **Identificar** los factores de riesgo en TMG que pueden originar situaciones de crisis.
- **Reconocer** los indicadores de riesgo.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Percibir** los síntomas precedentes a una reacción crítica.
- **Saber** cómo manejar una situación difícil de la forma más rápida y eficaz.
- **Observar y reconocer** los posibles desencadenantes de las situaciones de crisis.
- **Transmitir** sensación de tranquilidad,



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

| | En qué consiste | Cómo se manifiesta | Cómo afrontarlo |
|---------------------|---|---|---|
| Agitación | Estado de gran ansiedad e inquietud a nivel psicológico y fisiológico | Sentimientos de amenaza, errónea percepción de la realidad, alteraciones fisiológicas | Calmar, gesticular poco, buscar su seguridad, ofrecer nuestra ayuda, evitar tocarlo |
| Paranoia | Estado psicótico con presencia crónica de ideas delirantes | Creencias erróneas e ideas delirantes que provocan hostilidad, desconfianza, evasión | No persuadir. Generar confianza. Postura neutral ante el delirio. No juzgar |
| Acto suicida | Acción con la que el sujeto trata de causarse daño a sí mismo | Intentos físicos o manifestaciones verbales del deseo o intención de dañarse | Mantener la calma. Establecer diálogo. No gestos bruscos. Transmitir serenidad |
| Ansiedad | Reacción ante la percepción de un peligro exterior | Bloqueo, temor general, elevado estado de agitación | Entorno tranquilo. Crear confianza. Intentar relajación |
| Violencia | Estado agresivo con uso de fuerza física o psíquica | Irritabilidad, ataques de cólera, inquietud, impulsividad | Valorar ayuda externa. Tono de voz moderado. No contrariar. Proteger. |
| Depresión | Estado anímico de malestar psicológico | Tristeza, melancolía, abulia, negatividad, desesperanza | Escucha activa. Refuerzo de iniciativas. No hiperestimular |
| Manía | Estado exagerado de agitación y excitación | Hiperactividad, exceso de habla, euforia, ideas abundantes, furor | No discutir, criticar ni dominar. Reducir el exceso de actividad |

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

Aportaciones de experiencias vividas por los participantes y estrategias empleadas para solucionar la situación

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

- **La enfermedad mental** es la causa de que algunos enfermos desarrollen comportamientos que generan situaciones de difícil manejo.
- **Las situaciones críticas** pueden provocar desequilibrio y ansiedad en quien las presencia; por ello es importante saber cómo actuar.
- **Saber reaccionar** de forma adecuada ante una situación de crisis influye en su óptima resolución.
- **Los profesionales de la salud mental** que estén relacionados con la persona deben estar informados de la existencia o posibilidad de situaciones críticas. Hay que recurrir en su ayuda cuando la situación lo requiera.
- **Las habilidades de comunicación** y actitudes de apoyo, respeto y tranquilidad deben ponerse en práctica para manejar la situación.

B.2. Actividades por desarrollar

Ejercicio: un voluntario expone una experiencia en la que presenciara una situación de crisis.

El grupo debe identificar con qué estado lo relaciona de entre los que se han descrito en el cuadro anterior.

A partir de una "lluvia de ideas" previa, identificar cuáles son las formas de afrontamiento que se consideran más efectivas ante la situación expuesta.

Material complementario de consulta y anexos

- DEL RÍO, E., MUÑOZ, I (falta año) *Quisiera saber... Manual de acercamiento a la Enfermedad Mental*. Segovia: Asociación Amanecer.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.5. - Intervención en situaciones de crisis
3.5.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Sofía tiene 37 años. Padece trastorno esquizoafectivo desde los 20. A raíz de una enfermedad física de su madre, de pequeña tuvo mucho contacto con su abuela materna. Nunca ha tenido relación con un grupo de iguales y no se ha movido fuera del ámbito familiar. A los 19 años, apareció un cuadro de anorexia y realizó diversos intentos autolíticos (muchos eran por consumo descontrolado de fármacos). A los 22 años se casó; en esta época consumió tóxicos y tuvo conductas enólicas; al poco tiempo empezó a manifestar comportamientos extraños (encerrarse en el baño del trabajo, desconfiar de los compañeros...). Requirió un ingreso psiquiátrico de tres meses; posteriormente abandonó su trabajo de auxiliar de laboratorio. En esa época se separó y empezó a vivir sola, con gran descontrol a nivel de hábitos y horarios. La intervención familiar puso de manifiesto un abandono de la medicación y actitudes destructivas en el domicilio. Esta situación requirió un nuevo ingreso. Al alta, regresó al domicilio familiar.

La relación familiar es complicada. Sofía tiene gran sentimiento de inferioridad hacia su hermana pequeña; ésta teme a Sofía y la rehúye. La madre no acepta la enfermedad y califica las conductas de Sofía de "tonterías". El padre no se involucra en el proceso, considera que cuanto menos caso se haga a sus "numeritos", antes dejará de hacerlos. Sofía mantuvo una relación de gran apego con su abuela materna y a los 23 años, poco después de su muerte, comenzó a verbalizar que la abuela se le aparecía cada noche y mantenían largas conversaciones. Los padres nunca tomaron en serio estos comentarios, y Sofía hizo reiterados intentos autolíticos, cada vez con componentes más agresivos (hacerse cortes en extremidades, sobreingesta medicamentosa...). Ante los profesionales que la atendían en sus ingresos, Sofía reconocía que se sentía inferior, que tenía celos de su hermana, que sus padres no la querían y que ella deseaba reunirse con su abuela que era quien si se había preocupado por ella. En una ocasión, Sofía amenazó a su madre con un cuchillo. La reacción de su madre fue apartarla con un empujón y decirle que "a ella no la volviera a amenazar; que no estaba dispuesta a aguantar este tipo de actitudes en su casa"; acto seguido, Sofía tuvo un grave intento autolítico por defenestración.

La orientación terapéutica que los profesionales hicieron a los padres tras uno de los ingresos fue que pusieran bajo llave la medicación para evitar nuevos consumos, pero ellos pensaban que eso sería inútil, ya

que los profesionales hicieron a los padres tras uno de los ingresos fue que pusieran bajo llave la medicación para evitar nuevos consumos, pero ellos pensaban que eso sería inútil, ya que seguía existiendo el riesgo de que utilizara los cuchillos, la terraza... y no podían vivir pendientes de todo. Actualmente, Sofía asiste a un Centro de Día y está vinculada al "Programa de Pisos Terapéuticos", con el objetivo de trabajar su autonomía y la desvinculación progresiva del domicilio familiar.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- Riesgo de autolisis.
- Papel de la familiar en el proceso rehabilitador.
- Manejo de las situaciones de crisis por parte del entorno.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemática que plantea el caso

- Actos suicidas continuos y repetitivos.
- Antecedentes de consumo de tóxicos y alcohol.
- Nulo apoyo familiar; no aceptación de la enfermedad.
- Desconocimiento del trastorno.

• Otras situaciones que plantea la persona dependiente

- Necesidad de atención y actuaciones de reclamo.
- Nula autoestima y bajo autoconcepto.
- No disponer de un grupo de iguales o grupo de apoyo.

B.4. Actividades por desarrollar

Identificar factores de riesgo (explícitos o implícitos en el texto) que han estado presentes en la evolución de Sofía y que han podido o podrían desembocar en situaciones críticas.

Material complementario de consulta

- FISTERRA. *Guías Clínicas de Psiquiatría*. <http://www.fisterra.com/guias2/index.asp>
- TAZÓN, A.; PÉREZ, A. J. (2008) "Modelo FEAFES de intervención familiar con cuidadores de personas con enfermedad mental". *Punto de Encuentro (Revista de FEAFES)*, núm 19, páginas 24-25

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.5. - Intervención en situaciones de crisis
3.5.3. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito saber para abordar las situaciones planteadas?

- Entender que el comportamiento violento que un enfermo mental haya podido manifestar en una situación crítica es una defensa que utiliza para enfrentarse a lo que considera un ambiente amenazante y peligroso para él.
- Hay que intentar mantener la calma ante situaciones críticas, evitando gritos, actos descontrolados. Es importante para la correcta resolución, transmitir una imagen de firmeza, sensibilidad e interés por ayudar.
- Es preciso tomar unas mínimas medidas de protección (mantener distancias prudenciales, alejar objetos que puedan ser peligrosos...) ante situaciones de riesgo para cualquiera de las dos partes.
- Valorar el riesgo que encierra la situación y, en caso necesario, solicitar la ayuda de terceras personas o de equipos profesionales.
- Establecer comunicaciones positivas y adecuadas con el enfermo que ayuden a generar sentimientos de confianza hacia nosotros y permita que actuemos como un elemento terapéutico.
- Mantener una relación de respeto y ayuda hacia la persona enferma y de confianza con los profesionales de referencia.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

| Situación | Habilidades | Cómo afrontarla |
|---|---|--|
| Juan está muy angustiado: piensa que tiene arañas que se pasean por sus brazos y no hace más que sacudirlos | Conectar el delirio con la realidad, establecer un punto de referencia. No persuasión ni oposición a su idea | Señalar la diferencia entre lo que él percibe como real y la realidad. No juzgar ni criticar |
| Pedro manifiesta no ver un sentido a su vida, se siente sin fuerzas y no puede evitar llorar a diario | Escucha activa: prestar atención e interés al contenido de lo que nos transmite | Dar apoyo sin invadir. Intentar que desconecte de su preocupación, desviando el tema |
| María tiene pánico a la lluvia. Cuando llueve, tiembla, suda, se pone nerviosa y siente gran malestar | Generar confianza para que se contagie de nuestra tranquilidad | Ayudar a que se autorregule a través de alguna técnica de relajación |



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

Discursos manifestados en situaciones críticas:

1. “¡No, no enciendas el televisor, no dejan de decir: inútil, inútil, inútil...! ¡No lo enciendas!”
2. “¡ Sois unos mal nacidos! ¿Os creéis que no os oigo? ¡Os voy a partir la cara, os voy a machacar! ¡No os reiréis más de mí!, ¡Os odio!”
3. “Yo no debería haber nacido, por qué ¿qué hago yo en esta vida? ¿Para qué sirvo? Pienso que jamás haré nada útil. Soy una carga para todos”.

Identifica a qué estado corresponde cada caso. Ejemplifica, mediante frases breves, una respuesta adecuada y otra desaconsejada que se podría dar a cada una de estas situaciones. Posteriormente se exponen y se analizan en común.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

Ejercicio: en grupos de 3 o 4 personas, imaginar una situación de crisis que contenga suficientes elementos para poder reflexionar posteriormente sobre la forma de manejarla; escribirla en un papel. Los papeles con las situaciones se reparten al azar entre los grupos. Cada grupo dedicará 10 minutos a reflexionar y a anotar observaciones sobre la situación que le haya tocado desde el punto de vista del cuidador:

- ¿Qué hay que hacer para solucionar la situación?
- ¿Qué hay que evitar en esta intervención?

Material complementario de consulta

- GRECO, C., TORRES, C., OLGUÍN, A. (2005). “Abordaje en situaciones de crisis: una perspectiva interdisciplinaria”. *Querencia*, núm 8. http://www.querencia.psyco.edu.uy/revista_nro8/c_greco.htm
- URBEGI (2001) *Diario de un esquizofrénico*. Serie experiencias. Bilbao: Ed. Desclée de Brower.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.5. - Intervención en situaciones de crisis
3.5.4. - Mejorar nuestra forma de actuar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- Considerar que, cuando alguien tiene la idea de suicidarse, no da ninguna señal de su intención.
- Creer que una persona con depresión no sale de su estado porque no tiene suficiente interés en hacerlo.
- Querer convencer o demostrarle que las ideas delirantes y el contenido de éstas es falso.
- Intentar frenar una conducta agitada a través de contención física.
- Cuchichear de la persona enferma y hacer comentarios encriptados para que él/ella no capte el contenido.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de actuar

- Se ignoran las posibles señales de aviso previas a un acto suicida y que podrían ayudar a evitarlo.
- Forzar al enfermo a que se active, sea más comunicativo... cayendo en una sobreestimulación que puede llegar a abrumarlo.
- El enfermo deja de confiar y piensa que el otro también está involucrado en su delirio.
- Su errónea percepción de la realidad puede hacer que considere que los demás están en contra de él, aumentando sus sentimientos de amenaza.
- Dado su hipersensibilidad y su estado de alerta, el hecho de no acabar de entender la forma en la que estamos hablando contribuye a aumentar su temor a que le ocurra algo.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

Ejercicio 1ª parte

Por parejas. El participante **A** explica al **B** una situación crítica que haya vivido, sin comentar cómo la afrontó. El participante **B** hará sugerencias de cómo él lo habría abordado. Con estas aportaciones, el participante **A** reflexionará sobre su actuación. Posteriormente se cambian los papeles y se inicia de nuevo el ejercicio.

B.8. Identificar actitudes favorables/ desfavorables para cada situación

Ejercicio 2ª parte

A raíz de lo reflexionado sobre el caso que cada uno ha expuesto (comparando la actuación real con las que ha sugerido ahora el compañero), listar las actitudes que cada uno desarrolló en su caso y que ahora considere desfavorables/ favorables.



Material complementario de consulta

- FEAFES (2006) *Afrontando la realidad del suicidio. Orientaciones para su prevención*. Madrid: Feafes.
- LUENGO, M.A. (2000) *Comprender la esquizofrenia*. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.5. - Intervención en situaciones de crisis
3.5.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- La persistencia e intensidad de los síntomas puede requerir ayuda, al igual que una situación crítica imposible de manejar.
- Es necesario estar atentos para reconocer el proceso previo con síntomas indicadores de una posible recaída para prevenirla.
- La persona afectada en situación de crisis pierde el control mental y emocional, alterándose su percepción de la realidad.
- El abordaje verbal de la situación crítica ayuda a mantener la calma y permite recuperar cierto control.
- Ante una situación de crisis, hay que evitar criticar, amenazar, alzar la voz, persuadir de las ideas, mirar fijamente, culpabilizar...
- En situaciones agudas, hay que garantizar la seguridad del enfermo y de los implicados.
- Las diferentes situaciones de crisis requieren abordajes concretos que deben ser conocidos.
- Los comportamientos que generan situaciones críticas son fruto de la enfermedad padecida, y el enfermo no los puede controlar. No hay que sentirse provocados.
- Aprender a reconocer los signos y síntomas particulares de una crisis inminente puede ayudar a prevenirla.
- La persona que padece una enfermedad mental preserva una parte de su capacidad para conectar con su entorno y es preferible intentar contactar con él antes de tomar medidas más drásticas.

A.10. Valoración de la metodología y el contenido de las sesiones realizadas

- Facilitar estrategias y pautas de actuación para poder afrontar las situaciones difíciles que genera un TMG.
- Practicar con los conocimientos recibidos, a partir de ejercicios que requieren una implicación personal constante.
- Concienciarse de las principales dificultades que encontraremos en las situaciones de crisis y ser capaces de manejarlas y resolverlas de forma rápida, eficaz y sin problemas.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- ¿Cómo podríamos definir una situación de crisis?
- ¿Qué tipo de preguntas pueden ayudar a detectar un alto o bajo riesgo de suicidio?
- ¿Qué síntomas pueden considerarse “señales de aviso” de una crisis?
- ¿Qué manifestaciones son típicas de una situación de crisis?
- ¿Qué precauciones hay que tomar ante una situación de crisis?
- ¿Qué actitudes pueden ser positivas ante una situación crítica?
- ¿Qué pautas de comunicación pueden ser útiles ante una situación crítica?
- ¿A qué tipo de ayuda externa se puede recurrir cuando resulta imposible manejar la situación?

B.10. Valoración personal de las sesiones

- ¿Cómo podría aplicar los contenidos del tema tratado en mi “día a día”?
- Respecto al tema tratado en estas fichas, ¿los contenidos y las dinámicas me han aportado conocimientos nuevos?



Material complementario de consulta

- ROMME, M.; ESCHER, S. (2005) *Dando sentido a las voces: Guía para los profesionales de la salud mental que trabajan con personas que escuchan voces*. Madrid: Fundación para la Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y otros Trastornos.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.6. - Recursos y programas para la integración social y laboral
3.6.1. - Tipología de recursos, circuitos y necesidades

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Tipología de recursos

El modelo de rehabilitación y atención en salud mental plantea un enfoque comunitario en los servicios y prestaciones, con una visión integral que requiere la vertebración de una única red de atención que atienda las necesidades sanitarias y sociales de las personas con trastorno mental grave.

• Principios

- Autonomía personal.
- Continuidad del tratamiento.
- Accesibilidad a los servicios.
- Atención integral: recuperación personal y social.
- Calidad de los servicios.
- Equidad en la distribución de recursos.

RECURSOS DE LA RED DE ATENCIÓN PSIQUIÁTRICA Y SALUD MENTAL

Recursos comunitarios

Unidades/centros salud mental (adultos, infanto-juvenil)
Hospitalización parcial: hospital de día
Dispositivos de rehabilitación ambulatoria:
- Rehabilitación psicosocial
- Rehabilitación laboral
Continuidad de cuidados y atención a domicilio
Comunidades terapéuticas
Atención a las drogodependencias
Alternativas residenciales
Servicios de integración social mediante el ocio y tiempo libre
Programa seguimiento individualizado (PSI)
Otros (dependiendo de cada Comunidad)

Recursos hospitalarios

Unidades de hospitalización breve/agudos
Dispositivos de hospitalización prolongada
- Unidades hospitalarias de rehabilitación
- Unidades de larga estancia

Otros recursos

Asociaciones familiares
Asociaciones usuarios
Entidades tutelares

Datos extraídos del observatorio de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN). Es importante destacar que los recursos genéricos son los señalados, pero pueden variar en cada comunidad. No existe una unidad de criterios con relación a la nomenclatura de los dispositivos, recursos y programas.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Circuitos

1. Profesionales a los que hay que acudir para valorar la idoneidad del recurso.

Una vez establecido el diagnóstico, el profesional de referencia será el psiquiatra del centro de salud mental que le corresponda. Este debe guiar a la persona con trastorno mental grave en su itinerario personal y la vinculación a otros recursos. Desde una perspectiva de atención integral, tendrá que establecer una coordinación y cooperación con el resto de recursos de la red.

2. Profesionales a los que hay que acudir en situación de crisis o de urgencia

- Profesional de referencia del CSM si lo tiene.
- Médico del centro de asistencia primaria en caso de no tener historia en el CSM.
- Profesional del servicio de emergencias médicas (061) mediante llamada telefónica.



Descripción esquemática del circuito de atención a la salud mental



Material complementario de consulta

- ROMME, M.; ESCHER, S. (2005) *Dando sentido a las voces: Guía para los profesionales de la salud mental que trabajan con personas que escuchan voces*. Madrid: Fundación para la Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y otros Trastornos.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.6. - Recursos y programas para la integración social y laboral
3.6.2. - Recursos de la red de atención psiquiátrica y salud mental

UNIDADES DE ATENCIÓN PSIQUIÁTRICA Y SALUD MENTAL

Unidad de hospitalización breve/agudos

• **Objetivos**

- Unidades de hospitalización para la compensación clínica de las situaciones agudas. Tienen como objetivo prioritario la mejora y remisión sintomática del paciente y su restablecimiento para el retorno a la comunidad.
- El tiempo de hospitalización debe ser lo más breve posible en función de cada situación.

Unidad de larga estancia

• **Objetivos**

- Acogida en régimen de internamiento de las personas adultas con trastornos mentales severos que necesiten un control médico psiquiátrico de seguimiento persistente, pero no intensivo.
- La duración puede ser transitoria o permanente.

Unidad /centro salud mental adultos

Puerta de acceso a la atención sanitaria especializada

Objetivos

- Prevención.
- Atención a las personas que presenten un trastorno mental en cualquiera de las etapas evolutivas de la enfermedad y que, por su gravedad y/o complejidad, no puedan ser atendidas en los servicios de atención primaria de salud.
- Garantizar la continuidad de cuidados.
- Favorecer que las personas con un TMG puedan mantenerse integradas.

Población que atiende

- Personas mayores de 18 años de la población y zona geodemográfica que le corresponda en la Comunidad con la mayor autonomía posible.

Unidad hospitalaria de rehabilitación

• **Objetivos**

- Atención de episodios agudos de personas con trastornos mentales severos que necesiten una atención terapéutica y rehabilitadora continuada.
- El objetivo principal, además de la mejora clínica, es una función rehabilitadora y de reinserción.
- El tiempo de hospitalización es limitado.

• **Población que atiende**

- Personas con trastornos mentales graves en los que predominen los déficits o los *handicaps* vinculados a la enfermedad y que influyan gravemente en el grado de autonomía de la persona.

Comunidad terapéutica

Servicio de hospitalización en régimen de comunidad terapéutica

• **Objetivo**

- Realizar un proceso terapéutico que incluya la rehabilitación y la reinserción social.

Población que atiende

- Personas con una evolución subaguda: con trastornos mentales graves en los que predominen los déficits o los *handicaps* vinculados a la enfermedad y que influyan gravemente en el grado de autonomía de la persona.

Hospitalización parcial (Hospital de día)

Objetivo

- Reinserción familiar, social y laboral.
- Se realiza un abordaje terapéutico multidimensional: psicofarmacológico, psicoterapéutico y de rehabilitación.
- Las actividades que se realizan son de carácter ocupacional y comunitarias.

Población que atiende

- Personas con descompensaciones psicopatológicas que tienen necesidad de una atención intensiva y continuada, en régimen hospitalario y que no precisan una hospitalización total.

Material complementario de consulta

- Asociación Española de Neuropsiquiatría. <http://www.aen.es>
- Federación catalana de asociaciones de familiares y personas con problemas de salud mental. <http://familiarsmalaltsmentals.org>
- Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial <http://fearp.org>

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.6. - Recursos y programas para la integración social y laboral
3.6.3. - Recursos de integración social y laboral



SERVICIOS DE REHABILITACIÓN E INTEGRACIÓN SOCIOLABORAL

Dispositivos de rehabilitación psicosocial

Objetivos

- Desarrollo de actividades y programas dirigidos a la rehabilitación y reinserción comunitaria.
- Contribuir y ayudar a las personas con trastorno mental grave a superarla o compensar las dificultades psicosociales y de integración.
- Apoyarles en el desarrollo de su vida cotidiana y de participación en la comunidad.

Población que atiende

- Personas con trastorno mental grave, con cierto grado de autonomía y estabilidad, que no presenten situaciones de descompensación aguda.

Servicios de integración social: ocio y tiempo libre

Objetivos

- Promover y facilitar la creación y mantenimiento de vínculos relacionales.
- Contribuir a la mejora de la calidad de vida.
- Potenciar la autonomía personal.
- Fomentar la participación e inclusión social en y con el entorno comunitario.

Población que atiende

- Personas que, por causa de un trastorno mental, tienen dificultades de inclusión social y comunitaria en su entorno natural.
- Que estén clínicamente estables.
- Con un grado de autonomía que les permita participar en las actividades.

Alternativas residenciales

Objetivos

- Proporcionar alojamiento a personas con trastorno mental grave.
- Prevenir y tratar el deterioro producido por la cronicidad.
- Facilitar la integración en la comunidad, buscando la normalización.
- Potenciar la independencia personal y la recuperación de capacidades.

Población que atiende

- Personas con trastornos mentales crónicos, menores de 65 años.
- Con un nivel de funcionamiento psicosocial y de salud que permita una cobertura residencial.

En función de la comunidad autónoma hay distintas modalidades y servicios residenciales.

Servicios de rehabilitación laboral

Objetivos

Favorecer la rehabilitación vocacional y laboral de las personas afectadas de trastornos mentales graves mediante un proceso estructurado e individualizado que permita aumentar las posibilidades de acceso y mantenimiento en el mundo laboral mediante un trabajo protegido u ordinario.

Población que atiende

Personas afectadas de trastornos mentales graves que no están en condiciones de acceder directamente al mundo del trabajo ni de afrontar de manera autónoma las exigencias que implica el acceso y mantenimiento en un lugar de trabajo.

Material complementario de consulta

- Asociación Española de Neuropsiquiatría. <http://www.aen.es>
- Federación catalana de asociaciones de familiares y personas con problemas de salud mental. <http://familiarsmalaltsmentals.org>
- Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial <http://fearp.org>

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.6. - Recursos y programas para la integración social y laboral
3.6.4. - Asociaciones de familiares y Entidades tutelares

Asociaciones de familiares y/o usuarios

- Objetivo:

- Las asociaciones de familiares y personas con problemas de salud mental, realizan una tarea de **soporte, información y asesoramiento** a las familias, juntamente con una tarea de **sensibilización pública y reivindicación** de los derechos de las personas con problemas de salud mental, a la vez que **crean y gestionan recursos** para estas personas y sus familias.

Entidades Tutelares

- Objetivos:

- Garantizar la cura y la calidad de vida de los que no tienen capacidad civil para gobernarse por si mismos según el criterio de un juez.
- Asumir la tutela de las personas que padecen problemas de salud mental que lo requieran, asumiendo las cargas y ejerciendo las facultades que el ordenamiento jurídico establezca.

MÓDULO 3. LA DEPENDENCIA Y TRASTORNO MENTAL GRAVE

Ficha didáctica 3.7. - Legislación, entidades, asociaciones y recursos

Legislación destacada

- *Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.*
- *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud.* Publicación del Ministerio de Sanidad y Consumo sobre la Estrategia en Salud Mental aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (11 diciembre 2006): www.familiarsmalaltsmentals.org/docs/ESTRATEGIA_SM.pdf
- *Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad: 2008-2012.* Esta estrategia tiene como objetivo generar un cambio en las políticas de empleo de las personas con discapacidad: www.feafes.com/FEAFES/DocumentosElectronicos/Capitulo5/Estrategia+global+de+acción+para+el+empleo+de+personas+con+discapacidad.htm
- *Declaración Europea de Salud Mental.* Helsinki (enero 2005): www.familiarsmalaltsmentals.org/docs/DeclaracioHelsinki.pdf
- *European Pact for mental health and well-being.* El pacto europeo para la salud mental y el bienestar fue presentado por la Comisión Europea como seguimiento del *Libro verde de la salud mental* en junio del 2008. Se detallan cuáles son las prioridades de trabajo en los próximos años: www.feafes.com/FEAFES/DocumentosElectronicos/

Entidades públicas de ámbito estatal

- Ministerio de Sanidad y Consumo: www.msc.es
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: www.mtas.es

Entidades y asociaciones privadas de ámbito estatal

- Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES): www.feafes.com
- Asociación Española de Neuropsiquiatría-Profesionales de la salud mental: www.asoc_aen.es
- Asociación Española de Rehabilitación Psicosocial: www.fearp.org
- Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad: www.feadah.org
- CERMI. Comité Español de Representantes de Minusválidos: www.cermi.es/cermi

Material complementario

- CEIFEM. Centro Español de Información y Formación sobre la Enfermedad Mental: www.feafes.com/ceifem.asp
- Sin Límite.net. Portal de la Fundación ACAI-TLP. Ámbito iberoamericano sobre el Trastorno Límite de la Personalidad: www.sin-limite-net
- OMS (Organización Mundial de la Salud)-WHO (World Health Organization): www.who.int/es

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO 4. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Fichas didácticas

- 4.1. Lenguaje y comunicación
- 4.2. Autonomía personal
- 4.3. Autonomía social y ocupación laboral
- 4.4. Problemas de comportamiento
- 4.5. Recursos socioeducativos
- 4.6. Normativa, entidades, asociaciones y centros

Domi Rodríguez Brazal
J. Lluís Conde Sala (coord.)



MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.1. - Lenguaje y comunicación
4.1.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Conocer** cuál es la actitud correcta del cuidador.
- **Saber** qué habilidades fomentan la comunicación.
- **Identificar** qué factores intervienen a la hora de valorar el lenguaje oral.
- **Conocer** los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Utilizar** estrategias que favorezcan la comunicación.
- **Potenciar** los recursos comunicativos que la persona posee.
- **Aportar** soportes adecuados.
- **Detectar** posibles errores que limitan la comunicación.
- **Crear** entornos favorecedores.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

Uno de los objetivos prioritarios en la atención a las personas con discapacidad intelectual debe ser potenciar cualquier forma de comunicación.

En todos los centros donde se atiende a personas con discapacidad, el área de comunicación y lenguaje forma parte del programa individual de trabajo. En el entorno familiar es especialmente importante que también se potencie esta área.

La persona con discapacidad no siempre se comunica verbalmente, el habla sólo es una de las maneras de expresarse, pero hay muchas otras y, como cuidadores, hemos de estar atentos a cualquier posibilidad. No nos centraremos sólo en el lenguaje oral, sino en la comunicación en su más amplio sentido.

Son muchos los factores que intervienen a la hora de valorar el lenguaje oral: sistemas respiratorio, auditivo, muscular, órganos orofaciales, entorno, interés por el habla y la comunicación...

La actitud del cuidador también es muy importante para fomentar la comunicación. Es fundamental que el cuidador mantenga una actitud de escucha y participe activamente en el aprendizaje y reconocimiento de palabras y objetos.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- ¿La persona a la que cuida ha adquirido lenguaje oral?
Si es así, ¿a qué edad?
- ¿Qué otras formas utilizan para comunicarse?
- ¿Ha oído hablar de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

• Es importante tener en cuenta:

- Aportar y facilitar a la persona con DI estímulos, experiencias y relaciones que le motiven para la comunicación.
- Dar significado a las situaciones nuevas o que la persona con discapacidad no comprende y que le provocan miedo, inseguridad, desconcierto...
- Promover la comunicación para la relación y la comprensión del entorno.
- Potenciar los recursos comunicativos que la persona posee y aportar soportes complementarios adecuados.

B.2. Actividades por desarrollar

- Favorecer unas condiciones óptimas para la comunicación.
- Identificar soportes comunicativos que pueden ayudarnos.
- Promover la comunicación y dar significado.

Material complementario de consulta y anexos

- GONZÁLEZ PÉREZ, J. (2003) *Discapacidad Intelectual: Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. Madrid: CCS.
- SALVADOR MATA, F (2001) *Enciclopedia de Necesidades Educativas Especiales*, vols. I y II. Málaga: Aljibe.

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.1. - Lenguaje y comunicación
4.1.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Ejercicio práctico

– **Un juego muy representativo de lo que hacemos a veces con las personas con DI es el Tabú.** Consiste en que los concursantes adivinen una palabra sin que la persona que da las pistas pueda utilizar una serie de palabras prohibidas.

– Debajo de la palabra que se tiene que adivinar, hay una serie de **“palabras prohibidas”** que no pueden ser incluidas en la definición. Si se dicen, un concursante del equipo contrario hace sonar un pitido. Además, un reloj de arena cronometra un minuto para responder. Ejemplo:

FÚTBOL
CAMPO
PELOTA
EQUIPO
JUGADOR
DEPORTE



A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

– Es interesante ver como todos nos bloqueamos cuando hay alguien que controla y exige que te expliques para poderte entender y, además, te hace ir deprisa.

– Es importante poner en común las dificultades que han surgido durante el juego y pensar si alguna vez hemos actuado así con las personas con discapacidad intelectual, recordando la importancia de favorecer unas condiciones óptimas para la comunicación.

– Reflexionar sobre lo fundamental que es para todos un entorno tranquilo, propicio para el lenguaje, en el que no haya presión y el interlocutor tenga una actitud de escucha. Esto adquiere mayor relieve en el trabajo con personas con dificultades en el lenguaje.

– Después preguntaremos cómo se han sentido mientras intentaban expresarse “bajo presión” y reflexionaremos sobre las dificultades de explicarse cuando no salen las palabras, el entorno no es favorable y un reloj te recuerda que no hay tiempo.

– Esta conducta la tenemos en muchas ocasiones con las personas con discapacidad. A veces no se explican bien, les cuesta encontrar las palabras, y nuestra actitud no puede ser la de presionar o avanzarnos a lo que quieren decir.

– LA PRESIÓN SÓLO CONDUCE AL BLOQUEO.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemáticas que plantea el caso

Una mala actitud por parte del cuidador dificultará la comunicación. Es importante tener paciencia y una actitud de escucha:

– Aportando y facilitando al usuario estímulos, experiencias y relaciones.

– Dando significado a las situaciones nuevas o que no comprende y que le provocan inseguridad, y favoreciendo así la relación y comprensión del entorno.

– Potenciando los recursos comunicativos que la persona posee y aportando soportes de ayuda.

• Otras situaciones que se plantean

En ocasiones, nos encontramos con personas con graves trastornos en su aparato fonoarticulador. Es preciso posibilitarles una ayuda extraordinaria.

Los sistemas aumentativos están pensados para complementar e incrementar el habla.

– Comunicación bimodal: mezcla algunos signos con el lenguaje oral. El orden en que se signan las palabras es el que los oyentes utilizan al hablar.

– Palabra complementada o *cued speech*: se utiliza sobre todo con niños pequeños y con discapacidad auditiva. Combina la lectura labiofacial con la información de la mano.

Los sistemas alternativos se utilizan cuando la persona no tiene lenguaje oral.

– Lenguaje de signos: lenguaje simplificado con gestos distintos en cada país.

– SPC: pequeñas tarjetas con pictogramas acompañados de una palabra escrita. Permite expresar necesidades, preferencias, estados de ánimo.

– Bliss: se utiliza sobre todo en personas con parálisis cerebral. Tarjetas con símbolos de una gran simplicidad. No es necesario saber leer. Permite transmitir palabras o ideas.

B.4. Actividades por desarrollar

¿Qué dificultades han surgido durante el juego? ¿Hemos actuado así alguna vez con la persona que cuidamos?

Material complementario de consulta y anexos

- VON TETZCHNER, S.; MARTINSEN, H. (1993) *Introducción a la enseñanza de los signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación.* Madrid:Visor.

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.1. - Lenguaje y comunicación
4.1.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

• Conocimientos

- Conocer a la persona, saber cómo se comporta y cuáles son las condiciones más propicias para establecer la comunicación.
- Apoyar con gestos o imágenes para reforzar el significado de lo que queremos transmitir.
- Saber que existen sistemas aumentativos y alternativos que pueden ayudarnos cuando existen graves dificultades.
- Tener presente que el hecho de que la persona no hable no significa que no nos entienda.

• Actitudes

- Paciencia.
- Actitud de escucha. Transmitir interés por lo que nos explica.
- Respeto por la persona con DI y por su forma de expresarse.

• Habilidades

- Construir entornos tranquilos y propicios para la comunicación.
- Valorar y compartir cualquier forma de comunicación.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias en el día a día

- **Aprender a estructurar el tiempo en las rutinas diarias:** si fomentamos la seguridad y la comprensión de las actividades cotidianas, favoreceremos que la persona esté en condiciones óptimas para comunicarse.
- **Estructuración del espacio:** estar en un entorno adecuado facilita que la persona pueda prestar más atención, esté más relajada y predispuesta a la comunicación.
- **Hablar siempre:** acompañar las acciones con la explicación pertinente y permitir que la persona también se exprese.
- **Cuando surge cualquier forma nueva de comunicación** (un nuevo gesto, una nueva palabra), es importante darle mucho valor y comunicarlo a los demás miembros de la familia. Motivará a ambas partes a seguir avanzando.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

A la hora de intervenir, tendremos en cuenta:

- **Utilizar lenguaje verbal**, aunque parezca que no nos entiende.
- **El tono de voz** tiene que adecuarse a lo que queremos transmitir: alegría, enfado, tristeza...
- **Anticipar** siempre lo que vamos a hacer. Si es posible, pedirles opinión y tenerla en cuenta.
- **Mantener la proximidad física** y el contacto adecuado. El contacto físico debe tener un sentido. La mirada y la gesticulación deben ayudarnos en este cometido.
- **Rotular con letra escrita, dibujos, fotografías**, siempre que sea posible, las estancias de la casa y la ubicación de los objetos en el día a día.
- **Dirigirnos a la persona** con discapacidad de la manera más adecuada a su edad real.
- **No hablar delante de la persona** como si no estuviera presente.
- **Tener paciencia**, no presionar, no anticiparnos a lo que nos quiere decir, dar la oportunidad de expresarse sin presión.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

- **Estructuración del tiempo:** orden, ritmo, anticipación y secuenciación. Las rutinas diarias ayudan a las personas a estructurarse, a anticipar lo que vendrá después, a tener mayor seguridad y comprensión de lo que nos rodea.
- **Estructuración del espacio:** debe ser adecuado, con condiciones óptimas de luz y temperatura, seguro, libre de obstáculos y agradable. Un entorno adecuado facilita que la persona preste más atención, esté relajada y predispuesta a la comunicación.
- **Acompañar las acciones con lenguaje:** no dejar de hablar porque la persona afectada no hable; al hablar, facilitamos la comprensión y evitamos sentimientos de soledad. El hecho de que no hable no significa que no nos entienda.



Material complementario de consulta

– TORRES, S. (2001) *Sistemas Alternativos de Comunicación. Manual de Comunicación Aumentativa y Alternativa*. Málaga: Aljibe.

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.1. - Lenguaje y comunicación
4.1.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- **No comunicarnos con palabras**, sobre todo con aquellas personas que no poseen lenguaje oral.
- **No tener paciencia**, anticiparnos, hablar por ellos, corregirlos constantemente sin reconocer el esfuerzo que muchas veces les supone expresarse.
- **Hablar de la persona** con discapacidad como si no estuviera presente.
- **Retraerle** constantemente lo que dice mal sin reconocer los avances.
- **Adelantarnos a la demanda**. No crear la necesidad de comunicar.
- **No estimular la comunicación** y el lenguaje.
- **Presionar** cuando la persona intenta comunicarse. Exigirle más de lo que puede dar.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- **Estancamiento**.
- **Bloqueo**.
- **Frustración**: tanto de la persona con DI como del cuidador.
- **Sentimientos de inseguridad**, soledad y rechazo.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

¿Tiene alguna estrategia que no se haya mencionado y que le ayude a comunicarse con la persona a la que cuida?

B.8. Identificar en cada una de las situaciones

• Actitudes favorables

- **Poner palabras a las actividades del día a día**, recordar lo que hemos hecho y, en definitiva, comunicarnos, aunque parezca que la persona no entiende lo que decimos.
- **Estimular la comunicación** con todo tipo de imágenes, fotografías, dibujos... No sólo fomentaremos la comunicación, sino también la comprensión del entorno.
- **Premiar los aciertos** y cualquier avance, ya sea oral o gestualmente.
- **Pronunciar las palabras** de forma pausada y serena.
- **Hablar mucho** de lo que vemos y hacemos.
- **Cuando la persona señala**, reforzar con el nombre del objeto.
- **Hablarle correctamente** y de la manera más adecuada a su edad.

• Actitudes desfavorables

- **No hablar**: a menudo cuando la persona con DI no posee lenguaje oral, nos quedamos en el silencio. Es importante recordar que mientras apoyamos las acciones con palabras, estamos dando más herramientas para la comprensión.
- **Anticiparse** a lo que quiere decir es bloquear la necesidad de hablar.

Material complementario de consulta y anexos

- APADIM. Portal sobre discapacidad intelectual: <http://www.apadim.org.ar/>

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.1. - Lenguaje y comunicación
4.1.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- **La comunicación**, en su más amplio sentido, debe ser un objetivo prioritario por potenciar en las personas con DI.
- **Es importante crear espacios favorecedores** y entornos tranquilos, y que la actitud del cuidador sea la adecuada para que la persona con dificultades se sienta estimulada y predispuesta a hacer el esfuerzo que a veces supone comunicarse.
- **Hay diferentes factores** físicos, psíquicos y ambientales que intervienen en el grado comunicativo que puede adquirir la persona.
- **Que no aparezca el lenguaje oral**, no quiere decir que la persona no llegue a expresarse de otras maneras ni tampoco que no nos entienda. Toda forma de expresión debe ser tenida en cuenta.
- **Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación** constituyen un soporte importantísimo que puede ayudar a las personas seriamente afectadas en el lenguaje oral a que establezcan relaciones comunicativas.

TENER PRESENTE QUE MÁS ALLÁ DE LOS LÍMITES, SIEMPRE HAY ALGUNA CAPACIDAD REAL QUE POTENCIAR

A.10. Valoración de los objetivos y la metodología de las sesiones realizadas

- **Objetivos del curso relacionados con el área de comunicación y lenguaje**
- **Dar elementos al cuidador/a** para identificar las ayudas que necesita y saber estructurarlas.
- **Facilitar estrategias de actuación** en situaciones cotidianas en personas con DI.
- **Entender la importancia del entorno** y cómo adaptarlo de la mejor manera para que la persona con DI esté en las mejores condiciones.
- **Dar orientaciones básicas** para potenciar la comunicación.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- ¿Ha detectado alguno de los errores comentados en su relación con la persona a la que cuida? ¿Cuál cree que sería la mejor manera de solucionarlos?
- En su práctica diaria, ¿intenta estimular la comunicación con los soportes que tiene a mano: fotografías, dibujos, cuentos...?
- ¿Conocía los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación? ¿Piensa que la persona a la que cuida podría beneficiarse de estos soportes?

B.10. Valoración personal de las sesiones

- ¿Piensa que son útiles las estrategias que se detallan en la ficha?
- ¿Está de acuerdo en que el área de la comunicación y el lenguaje debe ser estimulada especialmente?
- ¿Cree que la actitud del cuidador es importante para que la persona con DI se comunique?
- ¿Le ha parecido interesante el tema?
- ¿Piensa que las estrategias son aplicables a la persona que cuida?

Material complementario de consulta

- SOTILLO, M. (1993) *Sistemas alternativos de comunicación*. Madrid: Trotta.

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.2. - Autonomía personal
4.2.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Saber** qué es la autonomía.
- **Identificar** las actividades básicas.
- **Conocer** las actividades instrumentales.
- **Estudiar** las intervenciones que pueden mejorar la autonomía personal.
- **Aprender** por qué es importante el entorno para aumentar la autonomía personal.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Adaptar** el entorno a las necesidades de la persona con DI.
- **Ofrecer** la ayuda justa.
- **Anticipar** las actividades por realizar.
- **Secuenciar** las ayudas necesarias.
- **Fomentar** la participación de la persona en la preparación y realización de sus ABVD.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

- **Cuando hablamos de dependencia** es básico centrarnos en el entorno, porque las necesidades de ayuda no van a depender únicamente de la afectación o de las capacidades que conserva la persona, también el contexto en que se desarrollan las actividades va a ser determinante.

- **La autonomía** se define como la capacidad de controlar, de afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales de cómo vivir según las normas y preferencias propias, así como llevar a cabo las ABVD.

- **En este apartado de autonomía personal, nos centraremos en las ABVD** o tareas más elementales que nos permiten desenvolvernos con un mínimo de autonomía e independencia: cuidado personal, actividades domésticas básicas, movilidad esencial, reconocimiento de personas y objetos, orientación, comprensión y ejecución de órdenes y tareas sencillas.

- **En muchas ocasiones, las personas con DI** van a necesitar ayuda en una o varias de estas actividades. El grado de dependencia y el trabajo previo en este ámbito determinarán la cantidad de ayuda y el grado de autonomía personal que la persona podrá llegar a adquirir.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- **¿En qué actividades básicas tiene más problemas la persona a la que cuida?**
- **¿Suele pedirle que colabore en todo lo que puede? ¿En ocasiones hace las cosas por él o por ella por falta de tiempo?**

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

Las actividades de la vida diaria se dividen en básicas e instrumentales.

• **Las actividades básicas** incluyen lo que hay que hacer para cuidar de uno mismo:

- Comer y beber.
- Controlar las necesidades e ir al lavabo.
- Vestirse y desvestirse.
- Lavarse y cuidar el aspecto físico.
- Cambiar y mantener posiciones corporales.
- Desplazarse dentro de casa.
- Levantarse e ir a dormir.

• **Las actividades instrumentales** permiten hacer una vida independiente:

- Caminar por la calle.
- Limpiar y tener la casa en condiciones.
- Comprar.
- Lavar y cuidar la ropa.
- Cocinar.

B.2. Actividades por desarrollar

- Identificar en qué actividades tiene más dificultades la persona que cuidamos.
- Ayudarle de manera que no lo hagamos por él/ella, sino que fomentemos su colaboración favoreciendo su autonomía.
- Identificar posibles cambios en el entorno que ayuden a la persona con DI a ser más autónoma.

Material complementario de consulta

- ENCINAS, P. (2003) "Autonomía personal. El derecho de las personas con discapacidad intelectual a una vida independiente", Cermi.es, núm. 18.
<http://www.cerme.es/NR/rdonlyres/31E14153-DD59-446D-A7E4-F54309911687/461/1214.pdf>

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.2. - Autonomía personal
4.2.2. - Un caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Luisa, 42 años. Diagnóstico: retraso mental profundo y déficit visual. A los 40 años manifiesta un trastorno alimenticio. Deja de tener interés por alimentos que antes le gustaban y no logramos que haga más de una comida al día. Pierde su autonomía para comer y tenemos que darle la comida.

Lo primero que hacemos es descartar cualquier problema de salud. Una vez descartado, empezamos a evaluar las variables de su entorno a la hora de las comidas. Está en un centro donde residen 24 personas más. A partir de la observación, constatamos que:

- Últimamente el comedor es más ruidoso, se han incorporado 4 usuarios nuevos al centro.
- La compañera que tiene enfrente suele ponerse algo nerviosa a la hora de la comida.
- Luisa no entra al comedor con buena predisposición, parece que estar en un espacio con tanta gente le irrita.

• ¿Qué medidas se tomaron?

- **Que entre en el comedor** antes que sus compañeros y se acomode en la mesa de forma tranquila. Le explicamos lo que hay para comer y le presentamos el plato (anticipamos la acción: vamos a comer). Le damos de comer...
- **Decidimos crear otro espacio** para que no se concentren todos en el mismo comedor. De esta manera, ellos tienen más sitio y el ambiente es más tranquilo. Pasamos a la compañera de enfrente al nuevo comedor. En la mesa de Luisa habrá más amplitud.
- **Decidimos poner música ambiental** (a un volumen muy bajo) relajante a la hora de las comidas.
- **Hacemos algún ajuste en la dieta** eliminando, de momento, aquellos alimentos que de ninguna manera tolera.
- **Con estas medidas, mejora notablemente.** En un período de tiempo razonable, vuelve a comer con apetito. Vamos retirando la ayuda: empezamos dándole de comer y, una vez que prueba la comida, cogemos su mano y hacemos que ella siga comiendo.
- **Luisa vuelve a comer sola** y le retiramos totalmente la ayuda.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- Crear un ambiente adaptado a la persona con DI, pensando qué puede hacerla sentir mejor; ayuda a minimizar los efectos de la discapacidad y potencia la autonomía personal.
- Es importante secuenciar las ayudas según la necesidad, primero guiando manualmente y poco a poco retirando la ayuda hasta que la persona pueda hacerlo por sí misma.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemáticas que plantea el caso

– **Procurar que la persona esté en condiciones óptimas** de salud, seguridad, higiene, temperatura, alimentación... A menudo, el entorno en el que las personas realizan sus ABVD no es el más adecuado.

– **Ayudar implica dar el apoyo justo**, no menos, pero tampoco más, hacer las cosas por la persona con DI no es ayudarla.

• Otras situaciones que se plantean a la persona dependiente

– Es importante crear un entorno tranquilo, cómodo y agradable. Con condiciones óptimas de luminosidad, ventilación y accesibilidad, que tenga en cuenta las preferencias de la persona y le haga sentir seguro y confortable.

– La dieta debe ser variada y adaptada a las necesidades de dentición y deglución.

– Muchas personas con DI son muy selectivas con la comida. Como cuidadores, tenemos que procurar que coman de todo.

B.4. Actividades por desarrollar

– **Observar** cómo se sienta en la mesa, si el mobiliario es adecuado, si está cómoda.

– **Anticipar la acción** en cualquier actividad que queramos emprender: “ahora vamos a vestirnos” o “ahora vamos a comer”. A continuación, le enseñaremos los objetos relacionados con la actividad.

– **Descomponer la actividad** en diferentes partes: sentarse a la mesa, probar la comida, coger la cuchara, cargar la cuchara, llevarla a la boca, limpiarse, lavarse los dientes...

La persona colaborará en la medida que pueda en cada una de las partes.

– **Ir retirando la ayuda** a medida que la persona vaya adquiriendo autonomía en cada una de los aspectos.

Material complementario de consulta

– ORTEGA REVERTE, M.A. (2008) “Dependencia y discapacidad intelectual”, en Conde, J.L. (coord.) *Los cuidados a personas con dependencia*. Barcelona: Fundació Viure i Conviure- IL3, Universidad de Barcelona,

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.2. - Autonomía personal
4.2.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

• Conocimientos

- Conocer a la persona afectada y saber cómo se comporta normalmente en las diferentes situaciones.
- Identificar posibles cambios y atender a las variables que más puedan inquietarla.
- Conocer la forma más adecuada de ayudarlo en sus actividades básicas de la vida diaria.

• Actitudes

- Observación.
- Actitud de escucha.
- Estar receptivos, sensibles y dispuestos a ayudar en lo necesario.

• Habilidades

- Procurar condiciones correctas en todos los aspectos (temperatura ambiental, luminosidad, comodidad...).
- En caso de que presente también discapacidad motora, es importantísimo saber hacer cambios posturales.
- Aplicar el sentido común y aprender a ponernos en el lugar de la persona con discapacidad. A menudo lo que ellos necesitan es lo que cualquier persona requiere.
- Pedir siempre la máxima colaboración, no actuar por ellos.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

• Actividades básicas

- Higiene, alimentación y vestido. Siempre presentaremos previamente la acción. Después, pediremos a la persona que colabore en todo intentando seguir siempre la misma secuencia. También procuraremos que ayude en los preparativos de la actividad: poner la mesa, disponer la ropa, abrir el grifo, preparar la bañera y la toalla... Y al acabar: quitar la mesa, poner la ropa a lavar, recoger el cuarto de baño...
- Control de esfínteres. Utilizar el váter respetando la frecuencia de micción o deposición, entrenándola para que relacione la necesidad con el lugar. Intentar que colabore en el inicio (bajarse los pantalones, sentarse) y en el final de la actividad (limpiarse, subirse el pantalón, tirar de la cadena...).

- **Actividades instrumentales:** la participación en estas actividades también es muy importante: el cuidador/a debe promover que la persona con DI pueda ir a la compra y ayude, dentro de sus posibilidades, a arreglar la casa...

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

- Modificar el entorno de manera sencilla y con los materiales accesibles. Identificar posibles barreras arquitectónicas o elementos potencialmente peligrosos.
- Interiorizar la importancia de la anticipación. Los cambios pueden generar inseguridad. Anticipar lo que vendrá después puede ayudarlos a afrontar mejor las nuevas situaciones.
- Pedir opinión a la persona con discapacidad. Si puede elegir lo que se va a poner, será más fácil que esté motivado para vestirse. El ejemplo sirve para la alimentación y el resto de actividades.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

• Actividades básicas

- Secuenciar la acción. Intentar mantener siempre la misma secuencia.
- Descomponer la acción como partes separadas en cada una de las cuales puede ir colaborando según sus posibilidades.
- Retirar la ayuda poco a poco, a medida que la persona va asumiendo funciones.

• Actividades instrumentales

- Fomentar la participación en todo aquello que tiene que ver con este tipo de actividades: ir a la compra, pagar si es posible, mantener la casa limpia, utilizar el transporte público, instruirlos en el manejo del teléfono, electrodomésticos y las nuevas tecnologías...
- Adaptarse al nivel en que la persona pueda implicarse.
- Tener presentes las diferencias individuales según el grado de dependencia.

Material complementario de consulta

- MORENO, J.M.; MONTERO, P.J. (2007) *Intervención educativa en la discapacidad intelectual: talleres y aplicaciones prácticas*. Madrid: Instituto de Orientación Psicológica Asociados.

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.2. - Autonomía personal
4.2.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

– **No permitir que la persona colabore** en todo aquello que pueda, sobre todo en lo que hace referencia a sus actividades básicas de la vida diaria, muchas veces por falta de tiempo o porque es más fácil hacérselo nosotros que realizarlo conjuntamente.

– **Sobreprotección.**

– **Utilizar elementos que dificulten la autonomía:** ya sea en la alimentación (platos y cubiertos poco adecuados), en la indumentaria (uso de cordones, cremalleras, botones...) o en la deambulación (barreras arquitectónicas, entornos poco seguros), etc.

– **RECUERDE** que las tiendas especializadas ponen a nuestro alcance muchas ayudas técnicas para adaptar el entorno de la persona con dependencia, facilitando así que pueda desenvolverse mejor por sí misma. De manera que no solamente se mejora su calidad de vida, sino también la del cuidador.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- Desánimo, inseguridad y miedo.
- Pasividad, pérdida de funciones.
- Más dependencia.

GUÍA DE LA SESIÓN

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

– A medida que la persona a la que cuida va aprendiendo a hacer cosas... ¿Usted permite que las vaya haciendo sola?

– ¿Va retirando la ayuda a pesar de que eso implique ir más despacio?

B.8. Identificar en cada una de las diversas situaciones

• Actitudes favorables

- Importancia de la autodeterminación. Respetar que la persona decida en la medida de lo posible.
- Anticipar la actividad de una manera atractiva, pidiendo la colaboración de la persona y respetando en la medida de lo posible sus elecciones y preferencias.
- Tener paciencia.

• Actitudes desfavorables

Las prisas, los gritos y los nervios son malos compañeros... la persona afectada tiende a bloquearse y a no colaborar en todo lo que podría.



Material complementario de consulta y anexos

– LACASTA, J.J.; RUEDA, P.; TAMARIT, J. (coords.) (1999) *Manuales de Buena Práctica FEAPS. Atención de Día*. Madrid: FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual).

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.2. - Autonomía personal
4.2.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

Para potenciar la autonomía personal de la persona con DI será muy importante que el cuidador vele para que se cumplan los siguientes factores:

- **Proporcionar un entorno físico adaptado**, agradable, con el máximo grado de accesibilidad, confort y seguridad.
- **Un entorno familiar y social que vele por sus necesidades**, que se interese por sus preferencias, que le permita –dentro de sus posibilidades– tomar decisiones para que se sienta importante en sus actividades diarias y no tenga la sensación de que todo le viene de fuera.
- **Unos apoyos que le permitan potenciar** todas sus capacidades aumentando su autonomía.
- **Un entorno familiar que le pida su colaboración**, le exija y le valore muchísimo que se esfuerce en todo aquello que puede hacer por sí mismo.
- **Una manera adecuada de ofrecer ayuda** y también de retirarla a medida que la persona va adquiriendo nuevas funciones.

Es importante ser conscientes de que el grado de dependencia no sólo va a depender de la discapacidad que la provoca, sino de cómo el entorno se adapte a la persona y le ofrezca las ayudas necesarias para minimizar los efectos de la discapacidad.

Trabajando con la persona con DI para que vaya ganando en autonomía personal, favoreceremos su calidad de vida, y también la de su cuidador o cuidadora.

A.10. Valoración de los objetivos y la metodología de las sesiones realizadas

- Conocer las características comunes de las personas con DI.
- Facilitar estrategias de actuación en situaciones cotidianas.
- Saber que un entorno adecuado es fundamental.
- Valorar la utilidad práctica de las sesiones.



GUÍA DE LA SESIÓN

B.9. Autoevaluación

- Enumere tres actividades básicas y tres instrumentales.
- ¿Por qué cree que es importante que la persona con DI colabore todo lo posible en la realización de las actividades básicas de la vida diaria?
- ¿Piensa que implicando a la persona en la preparación de las actividades y fomentando la elección de lo que tiene que ver con ellas estará más predispuesta a colaborar?
- ¿Cuáles son las variables que debe tener en cuenta a la hora de procurar un entorno adaptado para la persona con discapacidad?

B.10. Valoración personal de las sesiones

- ¿Qué aspectos le han parecido más interesantes?
- ¿Cree que los puede aplicar en su práctica diaria?

Material complementario de consulta

– Equipo de profesionales de ASPRONA (2003) *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: compendio de buenas prácticas FEAPS*. Madrid: FEAPS.
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/autodeterminacion_bbpp.pdf

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.3. - Autonomía personal
4.3.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Identificar** las variables que condicionan la autonomía social de las personas con DI.
- **Saber** por qué es fundamental una ocupación laboral adaptada.
- **Conocer** qué es la autodeterminación y por qué es importante fomentarla.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Dar oportunidades** y apoyos para promover la autodeterminación y la conducta independiente.
- **Fomentar** habilidades para escoger.
- **Promover** habilidades para tomar decisiones.
- **Generar** habilidades de competencia social.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

Según la **Asociación Americana de Retraso Mental (AARM)**, la DI se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media junto con limitaciones relacionadas con las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, participación en la comunidad, autonomía para tomar decisiones, salud y seguridad, estudios, ocio y trabajo. Todo ello implica limitaciones considerables en el funcionamiento diario que afectarán a su autonomía personal y social.

En la actualidad, el concepto de discapacidad intelectual está cambiando. Cada vez se da más importancia a que el entorno en el que vive la persona y las ayudas que recibe sean lo más adecuadas a sus necesidades, y se enfatiza la importancia de potenciar sus capacidades y trabajar en aspectos como la autonomía, la integración y la igualdad de oportunidades.

Para potenciar la autonomía social de la persona con DI es importante centrarnos en los siguientes aspectos:

- Bienestar emocional: seguridad, entorno estable y predecible.
- Fomentar relaciones interpersonales: familia, amigos...
- Bienestar material: propiedades, empleo.
- Desarrollo personal: educación y rehabilitación funcional.
- Bienestar físico: salud, nutrición y cuidados.
- Independencia: toma de decisiones dentro de sus posibilidades.
- Derechos y deberes.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Cómo ha cambiado su forma de ver a las personas con DI desde que inició la tarea de cuidador?
- ¿En qué le resulta más difícil dar autonomía a su familiar?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

- **La autodeterminación** está estrechamente relacionada con la motivación y la calidad de vida.
- **Aumentar las habilidades** para la autodeterminación genera sentimientos de control personal y favorece un autoconcepto positivo.
- **Tener una ocupación** posibilita que la persona con DI amplíe su círculo de amistades y tenga acceso a gran variedad de intercambios comunicativos y sociales. Además, el hecho de llevar a cabo una actividad significativa dignifica a la persona y hace que su autoestima mejore.

B.2. Actividades por desarrollar

- Explicar las situaciones de cada cuidador.
- Debatir sobre cómo se afronta el tema.
- Identificar situaciones problemáticas.

Material complementario de consulta

- SCHALOCK, R.L. (1999) "Hacia una nueva concepción de la discapacidad", en Jordan, F.B.; Verdugo, M.A. *Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
<http://www.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada3/actas/conf6.pdf>

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.3. - Autonomía personal
4.3.2. - Caso práctico



GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Martín es un chico con una discapacidad intelectual moderada que siempre había vivido en su casa. Era querido, pero fuera de su hogar no había establecido relaciones. Salía poco y siempre con sus padres.

Martín entró en un Centro Especial de Trabajo y empezó a tener una actividad laboral. Estableció relaciones de amistad con sus compañeros y compañeras y pronto empezó a hacer con ellos otras actividades en sus ratos de ocio.

Actualmente, Martín no sólo trabaja, sino que va al cine, disfruta de la naturaleza y en alguna ocasión pisa la discoteca.

Desde hace 6 meses tiene una pareja estable que sus padres ya conocen.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

– **Es muy importante que la persona esté en un servicio adecuado**, tenga una ocupación o actividad significativa. Esto ampliará su círculo social y le dará acceso a más variedad de intercambios comunicativos y sociales. Su vida tendrá más sentido y mejorará su autoestima.

– **Participar en las decisiones que le afectan**, adquirir diferentes roles sociales y tener una ocupación significativa dignifica a la persona con DI, le ayuda a sentirse útil e importante (todos necesitamos sentirnos útiles, realizados y contentos con lo que hacemos).

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemáticas que plantea el caso

Es difícil que la persona adquiera autonomía en lo social si no le ofrecemos oportunidades para:

- Elegir y decidir entre diferentes opciones.
- Tomar decisiones que implican aspectos importantes de su vida.

• Otras situaciones que se plantean a la persona dependiente

– **Relevancia del trabajo interdisciplinar** (miembros de la familia, profesionales del centro donde asiste, monitores de tiempo libre, profesionales de la salud...).

– **Conveniencia de ayudar a identificar situaciones de riesgo** y ofrecerles los recursos necesarios (la persona con DI puede ser más ingenua y vulnerable).

– **La independencia, la ocupación y la integración** son indicadores de calidad de vida. Es importante potenciarlos, en la medida de lo posible, en personas con DI.

– **La observación tiene que formar parte de nuestra tarea diaria.** Las personas con mayores afectaciones a menudo no consiguen explicarse con palabras, pero si los observamos y los tenemos en cuenta, podremos identificar qué les hace sentir mejor; qué les gusta hacer; a qué lugares les gusta ir, etc.

B.4. Actividades por desarrollar

¿Estamos ofreciendo a la persona con discapacidad las posibilidades que necesita para crecer: tomar decisiones, equivocarse, hacer cosas por sí mismo?

Material complementario de consulta y anexos

- MORENTÍN, R.; ARIAS, B.; RODRÍGUEZ, J.M.; VERDUGO, M.A. (2008) *El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional*. II Edición de los Premios de Investigación e Innovación sobre Personas con Discapacidad Intelectual (AMPANS). <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20841/morentin.pdf>
- VERDUGO, M.A. (dir.) (2008) *Escala GENCAT. Formulari de l'Escala GENCAT de Qualitat de vida. Manual d'aplicació*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.3. - Autonomía personal
4.3.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

• Conocimientos

- Conocer a la persona afectada y saber cómo se comporta normalmente en las diferentes situaciones. Estar al día de sus preferencias, aficiones y maneras de actuar.
- La importancia de la autodeterminación para la calidad de vida.
- La importancia de la participación y del desarrollo de diferentes roles sociales (familia, centro de trabajo, comunidad...).

• Actitudes

- Observación.
- Actitud de escucha.
- Receptividad y sensibilidad. Aprovechar cualquier ocasión para implicar a la persona con DI.

• Habilidades

- Pedir opinión y respetarla.
- Participar conjuntamente en las actividades diarias.
- Promover, en la medida de lo posible, la autodeterminación y la conducta independiente.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

– **En el día a día, dar oportunidades de elegir** sobre qué ropa quiere ponerse, qué actividades le apetece realizar, qué quiere de postre... Las posibilidades serán más o menos amplias en función de la afectación y capacidades de la persona y de las habilidades que ya posea. En algunos casos, tendremos que proponer sólo dos opciones (p. ej., yogur de fresa o de limón). Si es esto en lo que la persona puede elegir, es importante fomentarlo.

– **Pedirle opinión en todo lo que tiene que ver con su vida** y también, siempre que sea posible, sobre otros temas que afecten al núcleo familiar. La persona con discapacidad debe sentirse parte importante de la familia y de su entorno.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

Dar oportunidades y apoyos individualizados para promover las habilidades de autodeterminación y conducta independiente:

- **Habilidades para escoger.** Siempre que sea posible, ofrecer dos o más actividades u opciones.
- **Habilidades para tomar decisiones.** Proponer diferentes alternativas explicando las consecuencias de elegir una u otra.
- **Habilidades de competencia social.** Implican tareas como la búsqueda y mantenimiento de amigos, la interacción con otras personas, la comprensión y el razonamiento.
- **Pedir opinión a la persona** con discapacidad siempre que pueda dárnosla. Hacerla participe en la medida de lo posible de lo que afecta a su propia vida.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

- **Fomentar la elección** favorecerá que la persona se sienta parte de su propia vida. Las posibilidades de elección serán más amplias en función de las capacidades personales y del entrenamiento en este tipo de habilidades.
- **En caso de DI grave**, muchas veces tendremos que deducir lo que la persona quiere o necesita, por ello hemos de estar a la expectativa y reaccionar a cualquier gesto, movimiento, vocalización... que podamos interpretar como una elección.
- **Opinar sobre temas importantes** para la familia hará que la persona con discapacidad se sienta querida y valorada en su núcleo familiar.
- **Entorno favorecedor y adecuado** a sus necesidades. Un trabajo o actividad fomentará relaciones significativas, sentimientos de utilidad, mejorará su autoconcepto y su motivación.



Material complementario de consulta y anexos

– IBÁÑEZ, P.; MUDARRA, M.J. (2008) *Integración sociolaboral: trabajadores con discapacidad intelectual en centros especiales de empleo*. Madrid: Dykinson.

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.3. - Autonomía personal
4.3.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- **No tener en cuenta a la persona con DI** a la hora de tomar decisiones que afectan a su vida.
- **Atender a los mitos excesivamente positivos** de las personas con DI (muy cariñosos, muy felices, muy agradecidos...) o, por el contrario, tener una visión excesivamente negativa y catastrofista.
- **Sobreprotegerlos**, no dejarlos hacer actividades por separado, no permitir que su entorno sea amplio y que puedan relacionarse con otras personas fuera del entorno familiar.
- **Pasar por alto malos comportamientos.** Como personas con derechos y deberes, también tienen que cumplir con las normas de convivencia establecidas.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- Aislamiento. Sentimientos de soledad.
- Discriminación.
- Problemas de comportamiento.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

- En el momento de planificar una actividad en familia, ¿pide opinión a la persona con discapacidad?
- ¿La persona a la que cuida asiste a un centro especializado?

B.8. Identificar en cada una de las diversas situaciones

• Actitudes favorables

- Pensar que son personas con derechos y deberes.
- Tener en cuenta sus opiniones en el entorno familiar a la hora de decidir, planificar...
- Darles su parcela, su espacio y sus posibilidades para hacer cosas fuera del entorno familiar.
- Buscar el recurso adecuado, ya sea Centro de día de atención especializada, taller ocupacional o centro especial de trabajo para que pueda realizar una actividad significativa y adaptada a sus necesidades.

• Actitudes desfavorables

- Decidir por ellos/as.
- Actuar por ellos/as.
- Pensar por ellos/as.



Material complementario de consulta

- TRÍAS, K. (dir.) (2005) *Mírame con otros ojos. La imagen de la discapacidad*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.3. - Autonomía personal
4.3.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

– **Potenciar la autonomía social** es uno de los grandes retos en el trabajo con las personas con DI. Para ello va a ser determinante conseguir un entorno familiar y social que vele por sus necesidades, que se interese por sus preferencias y que le permita, dentro de sus posibilidades, tomar decisiones para que se sienta artífice de su propia evolución.

– **La autodeterminación** reconoce el derecho de la persona con DI a encargarse de su propia vida, siempre dentro de sus posibilidades y con los apoyos necesarios.

– **Investigaciones que se han realizado con personas** con DI apuntan que las dos áreas de bienestar subjetivo que contribuyen directamente a la satisfacción de vida son un sentido de dignidad y tener un trabajo (Robert Schalock). Son dos variables que priorizaría cualquier ser humano; en esto como en tantas cosas, confluyen los intereses de las personas con y sin discapacidad.

– **En función de la afectación y las capacidades** que conserve la persona con DI podremos dar unas opciones u otras, y sus elecciones podrán ser más o menos sofisticadas, pero hemos de tener presente que, por mucha afectación que exista, siempre hay algo que la persona puede decirnos..., es cuestión de saberla escuchar.

“La autodeterminación es la esencia de la vida. Sin ella se puede existir pero no se puede vivir” (M. Kennedy).

A.10. Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

- **Conocer la importancia de fomentar actividades significativas y la autodeterminación.**
- **Facilitar estrategias de actuación en situaciones cotidianas.**

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- ¿Por qué cree que es importante fomentar la participación de las personas con DI en todos los campos?
- ¿Cree que permite a la persona que cuida desarrollar diferentes roles sociales?
- ¿Qué aspectos positivos favorece la ocupación para la persona con DI?
- ¿Qué es la autodeterminación y por qué es importante?

B.10. Valoración personal de las sesiones

- ¿Piensa que puede poner en práctica con la persona a la que cuida las estrategias que hemos detallado?
- ¿Hay alguna estrategia que utilice relacionada con el tema y que no aparezca en la ficha?
- ¿Qué aspectos le han parecido más interesantes?

Material complementario de consulta y anexos

- KENNEDY, M. (1996) “La Autodeterminación y la confianza: Mis experiencias y pensamientos”, en Sands D.J.; Wehmeyer, M.L. *Self-Determination Across the Life Span: Independence and Choice for People with Disabilities*. Baltimore: P.H. Brookes Pub, páginas 35-47.
- SCHALOCK, R.L. (1999) “Hacia una nueva concepción de la discapacidad”, *Siglo Cero*, vol. 30, núm. 1, páginas 5-20.
- VERDUGO, M.A. (2000) “Autodeterminación y calidad de vida en los alumnos con necesidades educativa especiales”, *Siglo Cero*, vol. 31, núm. 3, páginas 5-9.

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.4. - Problemas de comportamiento
4.4.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Conocer** los principales problemas de comportamiento.
- **Saber** cómo actuar ante esos problemas.
- **Valorar** la importancia del trabajo interdisciplinar.
- **Aprender** qué es el diagnóstico dual.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Reconducir** conductas inadecuadas.
- **Identificar** conductas como posibles demandas de atención.
- **Tener** habilidades en situaciones de crisis.
- **Aprender** a anticipar los cambios.
- **Pedir** ayuda.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

Muchas personas con DI presentan, en algún momento de su vida, problemas de comportamiento o manifestaciones psíquicas que producen una importante alteración de su entorno.

Cuando esto sucede, su atención resulta muy difícil para las familias y, en función de la gravedad del problema, también para los centros (escuela, taller, residencia...).

En los últimos años se ha introducido el concepto de diagnóstico dual (DD), que expresa la presencia de enfermedad psiquiátrica en la persona con DI. Aun así, un porcentaje muy elevado de personas con diagnóstico dual no son diagnosticadas ni atendidas en los servicios de salud mental, ya que estos servicios no suelen tener la preparación adecuada ni la sensibilización necesaria hacia esta población.

En personas con DI leve, los problemas psiquiátricos pueden ser similares a los del adulto sin discapacidad, pero en el caso de personas con DI grave existen diferencias notables relacionadas con factores genéticos, del entorno o con afectación cognitiva, pudiendo tener más problemas para comunicarse o comprender lo que está pasando.

La disfunción cerebral interactúa con otros factores psicológicos y ambientales para producir trastornos psiquiátricos.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- ¿La persona a la que cuida ha tenido algún problema de este tipo? Si es así, ¿cómo y cuándo se manifestó? ¿Qué medidas tomó?

- ¿Ha tenido necesidad en alguna ocasión de acudir a algún psiquiatra? ¿Toma medicación para sus problemas de conducta?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

- **Los problemas de comportamiento** tienen una amplia prevalencia en las personas con DI.

- **Su manifestación y gravedad** suelen depender de la interacción de muchos factores que afectarán a la adaptación social de la persona.

- **En muchas ocasiones**, estos trastornos no son diagnosticados ni tratados por los servicios de salud mental, constituyendo un problema grave para las familias y los centros de educación especial.

- **Existen dificultades para elaborar** un diagnóstico por los problemas de comunicación y lenguaje y, por tanto, de identificación y expresión de sus propios síntomas.

B.2. Actividades por desarrollar

- ¿La persona a la que cuida tiene un trastorno del comportamiento?

- ¿Cómo afronta el tema en situaciones de crisis?

- ¿Ha tenido dificultades para solicitar una atención psiquiátrica?

Material complementario de consulta

- NOVELL, R. (coord.); RUEDA, P.; SALVADOR, L. (2004) *Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual: guía práctica para técnicos y cuidadores*. Madrid: FEAPS. 3ª edición.
http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex3.htm

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.4. - Problemas de comportamiento
4.4.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

José es un chico con RM leve. Durante mucho tiempo vivió una situación sociofamiliar muy precaria. En la actualidad asiste a un centro especial de trabajo y vive, desde hace meses, en un hogar-residencia para personas con DI, con 13 compañeros más. Mantiene el contacto y las visitas al domicilio familiar.

Desde la entrada en la residencia manifiesta un trastorno del comportamiento: se desestabiliza con mucha facilidad, se autoagrede y comienza a amenazar a sus compañeros. Crea una situación de miedo en la residencia y en su entorno familiar (reducen las visitas).

En la residencia la situación se hace insostenible. Asistimos con él a controles psiquiátricos. Después de algún cambio farmacológico, la situación persiste (la psiquiatra reconoce que no sabe qué hacer).

Un día, José protagoniza un incidente muy grave en la residencia con serio peligro para la integridad física de un compañero. Se llama a la ambulancia, que viene acompañada por la policía (ellos no hacen contención física). Se multiplican las escenas de miedo, los otros chicos se preguntan qué hace allí la policía. Es desplazado a urgencias donde se le aplica un fuerte tratamiento farmacológico y se valora que, a las dos horas, puede volver a la residencia (?).

Las escenas se repiten y, después de meses de espera, José ingresa en una unidad de hospitalización especializada en personas con DI con trastornos psiquiátricos (UHEDI). Con un tratamiento integral y multidisciplinar de varios meses, José mejora considerablemente y, con mucha orientación, unas pautas claras, una medicación adecuada y la implicación de profesionales y familia, puede volver a su residencia, a su centro especial de trabajo y a recuperar el contacto familiar.

Un año después continúan las visitas de seguimiento a la UHEDI. José recuperó su entorno y sigue bien gracias a la atención específica que recibió y sigue recibiendo, y al trabajo integral que se realiza.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- **Las familias y los profesionales** de la educación especial necesitan la orientación y colaboración de los profesionales de salud mental.
- **Para que la persona mejore, es necesario** tratamiento farmacológico ajustado, pautas adecuadas y atención integral.
- **Es preciso reconocer** que las personas con DI pueden padecer, además de su discapacidad, trastornos de conducta.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemáticas que plantea el caso

- **Falta de formación específica** por parte de los profesionales.
- **Coordinación difícil** y, en ocasiones, inexistente.
- **La intervención se reduce**, a veces, a la combinación de fármacos.
- **La familia y/o el centro** se enfrentan a serias dificultades para contener la situación cuando aparece un trastorno de conducta más o menos grave.
- **En ocasiones** hay que contemplar un cambio de recurso como única alternativa para resolver el problema.

• Otras situaciones que se plantean a la persona dependiente

- Dificultad de vivir en un centro con 13 personas más con diferente grado de afectación. Es un inconveniente para una atención individualizada.
- Perturbación por estímulos ambientales.
- Los cambios en las rutinas acostumbran a desestructurarlos por falta de comprensión y control para entender estos cambios.

B.4. Actividades por desarrollar

- Intente encontrar el momento para darle, de forma adecuada, la atención individualizada que necesita, mostrándole que no es necesario intentar conseguirla de forma errónea.
- Identifique elementos del entorno que puedan provocar inseguridad, nerviosismo e irritabilidad.
- Planifique unas rutinas para que pueda estructurarse con mayor facilidad.

Material complementario de consulta y anexos

- CONSELL ASSESSOR sobre Assistència Psiquiàtrica i Salut Mental (2002) "Necessitats de salut mental en persones amb discapacitat Intel·lectual (SM-DI)", *Quaderns de Salut mental*, núm. 5. Barcelona: CatSalut.
http://www.l0.gencat.net/catsalut/archivos/publicacions/planif_sanit/qsm/neces_cat.pdf

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.4. - Problemas de comportamiento
4.4.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

• Conocimientos

- **Identificar posibles cambios** y atender a las variables que más puedan inquietar a la persona.
- **Tener en cuenta los límites de la persona** con discapacidad, no pedirle sistemáticamente más de lo que puede dar.
- **No retraerle constantemente** lo que hace mal.
- **Enseñarle a demandar la atención de una manera adecuada.** Tener en cuenta que si no le damos la atención individualizada que necesita, es muy posible que acabe pidiéndola de mala manera.
- **Identificar conductas patológicas** y ofrecer alternativas.
- **Introducir los cambios** en el momento en que la persona con DI esté en buenas condiciones, nunca en momentos de descontrol.

• Actitudes

- **Observación.**
- **Transmitir paciencia, seguridad y control.**
- **Obviar la conducta negativa y reforzar la positiva.**

• Habilidades

- **Animar y premiar** cuando la persona reclama la atención de manera correcta y su conducta es adecuada.
- **No intentar eliminar la conducta problemática de modo inmediato.** La confrontación provocará más descontrol.
- Dar alternativas funcionales a las conductas erróneas.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades

- **En los momentos de tensión** con la persona con un trastorno de conducta, es importante preservar a otros miembros de la familia o residencia para que no tengan miedo y sigan acercándose con normalidad, una vez que pase el episodio de agitación.
- **Es importante identificar qué hace sentir mal** a la persona para evitar, si es posible, que desencadene en una crisis de agitación.
- **Cuando la situación es incontrolable,** es importante pedir ayuda y puede ser necesario el traslado al hospital.
- **Algunos trastornos graves del comportamiento requieren ingresos** en centros especializados, un trabajo intenso y que incorpore muchas variables para llegar a una mejoría.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

- **Actuar de forma calmada.** Transmitir tranquilidad, no confrontar directamente.
- **Buscar un espacio seguro y tranquilo** donde la persona con discapacidad que está pasando por una situación de descontrol pueda relajarse y sentirse bien.
- **Pensar que no somos el objetivo de su agresión,** que ésta se debe a un malestar al que no sabe dar salida de otra manera.
- **Proteger a terceras personas,** tener cuidado de que nadie se haga daño.
- **Dar consignas de control** (tú puedes tranquilizarte, relájate, no te preocupes, ya pasó...).

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

Ejemplos

- **Estereotipias (movimientos repetitivos sin sentido aparente).** Dar una alternativa funcional a la conducta intentando que la persona haga alguna cosa significativa incompatible con el movimiento que la aísla.
- **Comportamientos obsesivos (rituales que la persona repite insistentemente).** Intentar que el ritual se convierta en conducta funcional, darle sentido.
- **Comportamientos agresivos (hacia sí mismo, hacia los objetos o hacia otras personas).** Identificar qué situación le ha producido el descontrol. Dar sensación de tranquilidad, sin confrontar directamente. Protegernos y pedir ayuda si la situación nos desborda.empo libre.

Material complementario de consulta y anexos

- SALVADOR, L.; MARTÍNEZ, R.; SALINAS, J.A. (2007) *Trastornos de salud mental en las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS. http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/trastorno_salud_mental.pdf

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.4. - Problemas de comportamiento
4.4.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

- ¿Se ha encontrado en alguna situación similar a la que describe el caso?
- ¿Qué le ayuda cuando la persona a la que cuida se descontrola?
- ¿Qué empeora la situación?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- **Reaccionar siempre ante una conducta agresiva** y, en cambio, no siempre ante una demanda de atención o de comunicación no agresiva.
- **Dar una educación demasiado permisiva** sin explicar cuál es la manera adecuada de hacer las demandas.
- **Confrontar directamente con la persona** con DI en un momento de agitación.
- **En plena crisis, pedir explicaciones**, intentar reflexionar sobre lo que ha pasado.
- **Amenazar con castigos** si no se calma.
- **Mostrar inseguridad** y falta de control de la situación.
- **Interpretar los comportamientos agresivos** como algo personal hacia el cuidador.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- Aumento de las demandas de atención inadecuadas.
- Aumento del descontrol y la agitación.
- Inseguridad, miedo y aislamiento.

B.8. Identificar en cada una de las diversas situaciones

• Actitudes favorables

- Recuerde la importancia de demostrar calma y seguridad.
- Mire a la persona a los ojos.
- Sitúese en su campo de visión.
- Dígale frases cortas que refuercen su autocontrol (“Tú puedes calmarte”).
- Identifique posibles cambios que puedan poner a la persona en situaciones de nerviosismo.

• Actitudes desfavorables

- Ponerse nervioso/a.
- Sentirse atacado/a.
- Pedir explicaciones en momentos de crisis.
- Atender únicamente las demandas de atención exageradas.
- Alterar el entorno de manera exagerada.
- Propiciar cambios demasiado bruscos que la persona con DI no comprenda y que le provoquen inseguridad y miedo.

Material complementario de consulta

- NOVELL ALSINA, R. (2007) *La enfermedad mental en las personas con discapacidad intelectual. Un desafío a resolver*. Santiago de Compostela: FADEMGA (I Seminario sobre discapacidad intelectual y salud mental).
http://www.fademga.org/comun/descargas/DOCUMENTOS_SEMINARIO_RELATORIO%20Ramon%20Novell.ppt

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.4. - Problemas de comportamiento
4.4.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- **Un gran porcentaje de personas con DI sufrirá** a lo largo de su evolución algún tipo de trastorno del comportamiento o problema psiquiátrico.
- **La atención a las personas con DI con trastornos** del comportamiento constituye un problema para las familias y otros miembros del entorno de la persona que los padece.
- **La etiología de la discapacidad intelectual**, el entorno psicosocial, la propia afectación cognitiva y los problemas de expresión y comunicación de la persona determinarán el tipo de trastorno del comportamiento y su gravedad.
- **Para hacer frente a este problema**, es fundamental un tratamiento global:
 - Soporte familiar.
 - Soporte conductual.
 - Soporte psicológico y terapéutico.
 - Atención a aspectos del entorno.
 - Atención a aspectos relacionales.
 - Tratamiento farmacológico cuando sea necesario.

A.10. Valoración de los objetivos y la metodología de las sesiones realizadas

- **Conocer las características** comunes de las personas con DI.
- **Dar elementos al cuidador** o cuidadora para identificar las ayudas que necesita y saberlos estructurar.
- **Facilitar estrategias de actuación** en situaciones concretas.
- **Conocer qué orientaciones básicas** podemos seguir como cuidadores para ofrecer una atención de más calidad.
- **Identificar posibles errores** en la forma de cuidar y aplicar la mejor solución.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- ¿Qué es el diagnóstico dual?
- Enumere tres habilidades que debe tener en cuenta en momentos de crisis.
- Cite tres ejemplos de trastornos de conducta. ¿Cuál es la mejor manera de reconducirlos?
- ¿Qué actitud debemos mostrar cuando la persona con DI hace las demandas de atención de manera inadecuada?
- ¿Qué actitud adoptaremos cuando la conducta es correcta y las demandas se han hecho de manera adecuada?

B.10. Valoración personal de las sesiones

- ¿Piensa que las habilidades mencionadas se pueden poner en práctica en momentos de crisis?
- ¿Qué destacaría de lo aprendido y qué aspectos le han parecido más interesantes?

Material complementario de consulta

- MARTORELL, A.; AYUSO, J.L. (eds.) (2007) *Discapacidad intelectual y salud mental. Guía Práctica*. Madrid: Consejería de Familia y Asuntos Sociales.
<http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO19210/GuiaPracticaDIySaludMenta.pdf>

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.5. - Recursos socioeducativos
4.5.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Conocer** los recursos socioeducativos para personas con discapacidad intelectual.
- **Saber** qué ofrecen estos recursos.
- **Tener** información sobre la edad de acceso.
- **Identificar** los problemas que podamos encontrar para acceder al centro adecuado.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Buscar** orientación sobre recursos.
- **Hacer** correctamente las solicitudes y trámites de acceso.
- **Ser conscientes** de las dificultades que pueden surgir a la hora de acceder y adaptarse a un nuevo recurso.

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

Cada vez existen más recursos que atienden a las personas con DI en las diferentes etapas de su vida y en función de las necesidades:

- **Centros de Atención Precoz:** atienden a niños de 0 a 6 años cuyas familias están preocupadas por cualquier aspecto de su crecimiento. Ofrecen orientación, diagnóstico y tratamiento. Están compuestos por equipos multidisciplinares (psicólogos, neuropediatras, psicomotricistas, fisioterapeutas, logopedas...).
- **Escuelas de Educación Especial:** centros de educación específica. La edad de escolarización puede ir de los 3 a los 21 años.
- **Centros de Día de Atención Especializada:** atienden a personas con DI mayores de 18 años que, por sus afectaciones, no pueden acceder a una actividad de tipo laboral. El trabajo es muy terapéutico y pretende cubrir de manera integral las necesidades individuales de asistencia, educativas y emocionales.
- **Centros de Terapia Ocupacional:** se trabaja la ocupación terapéutica y otros aspectos relacionados con la persona (hábitos, normas de convivencia, autonomía personal y social...). Los usuarios reciben un sueldo simbólico.
- **Centro Especial de Trabajo:** ofrece la posibilidad de trabajar para aquellas personas que pueden seguir un ritmo de trabajo normalizado con los apoyos necesarios. Las tareas son diversas: jardinería, manipulados, mantenimiento... Los usuarios cobran un sueldo que tiene en cuenta el salario mínimo interprofesional.
- **Servicios de viviendas:** residencia, hogar-residencia, soporte a la vida independiente... Proporcionan atención en una vivienda sustitutoria, velando por su calidad de vida y bienestar.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Necesita orientación para saber cuál es el recurso más adecuado?
- ¿Su familiar ha asistido a alguno de estos recursos?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

- En estos recursos la persona con discapacidad intelectual y sus familias, encontrarán:
 - Orientación.
 - Diagnóstico biopsicosocial.
 - Tratamiento especializado: fisioterapia, logopedia, psicomotricidad, etc.
 - Soporte informático y ayudas técnicas.
 - Integración social y comunitaria.
 - Crecimiento personal.
- Es muy importante que la persona tenga acceso a un centro adecuado a su edad y necesidades individuales.

B.2. Actividades por desarrollar

- ¿Su familiar asiste a un centro para personas con necesidades educativas especiales?
- ¿Cómo accedió a este recurso?
- ¿Tuvo dificultades para acceder a él?

Material complementario de consulta y anexos

- LUQUE, D.J. (2006) *Orientación Educativa e Intervención Psicopedagógica en el alumnado con discapacidad. Análisis de casos prácticos*. Málaga: Aljibe.

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.5. - Recursos socioeducativos
4.5.2. - Un caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Cristina es una chica con síndrome de Rett. Cuando nació, nada hacía pensar que pudiera tener ningún problema, pero durante el primer año de vida se empezaron a detectar alteraciones en su desarrollo psicomotor.

Después de una gran batería de pruebas, es derivada a atención precoz y sigue los controles periódicos con su neuróloga. En el Centro de Atención Precoz comienza el tratamiento y la orientación a los padres. A los 4 años, Cristina accede a una escuela de educación especial adecuada a sus características y necesidades.

A los 18 años, finaliza su escolarización y, por sus graves afectaciones, es derivada a un Centro de día de atención especializada, que cuenta también con plazas residenciales.

A los 20 años, su familia solicita residencia (en previsión de futuro), pues sus padres son ya mayores y les daría mucha tranquilidad saber que Cristina tendrá un recurso adecuado cuando ellos falten. Actualmente, Cristina tiene 21 años, ha conseguido plaza de residencia y empieza a quedarse dos noches a la semana para hacer tranquilamente la adaptación.

Éste es el recorrido de muchas personas con discapacidad intelectual grave y necesidad de soporte extenso. Durante su vida, van recibiendo una atención ajustada a sus necesidades gracias a los centros socio-educativos con que contamos en la actualidad.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- El primer paso cuando observamos que el proceso evolutivo de nuestro hijo no es el esperado, es acudir al médico.
- Si se constata un problema, posiblemente nos derivarán a un centro de atención precoz.
- Una vez tenemos el diagnóstico y en función de cómo el niño evolucione, se verá la necesidad de escolarizarlo o no en un centro especializado.
- Finalizada la escolarización, se valorará el recurso de adultos más ajustado a sus necesidades.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemáticas que plantea el caso

En ocasiones pueden aparecer:

– **Dificultades de adaptación al nuevo servicio** (de la familia y de la persona afectada). Sobre todo en el caso de personas que han estado mucho tiempo solas en casa.

– **Sentimientos de culpabilidad** por parte de la familia. En especial, en el paso a un recurso residencial (sensación de que los están abandonando).

– **Listas de espera considerables** para que la persona con DI pueda acceder a un recurso adaptado a sus necesidades específicas. Esto provoca desesperanza y situaciones complicadas en la familia.

• **Otras situaciones que se plantean a la persona dependiente**

– **El envejecimiento de las personas con DI** plantea un reto de futuro: centros adecuados para personas con discapacidad en proceso de envejecimiento. Con unas necesidades específicas de tipo sanitario.

– **Alojamiento en centros de tercera edad o sociosanitarios** por falta de centros específicos.

– **Personas con DI y trastornos de conducta.** Faltan centros especializados. La asistencia a este tipo de usuarios se hace, en ocasiones, muy difícil.

B.4. Actividades por desarrollar

¿Cómo ve el paso de la persona con DI a un servicio de tipo residencial?

Material complementario de consulta

- FEDERACIÓ APPS. Àrea de Famílies (2006) *Guia de recursos i serveis per a famílies que tenen un membre amb discapacitat intel·lectual*. Barcelona: APPS-Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental. <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO19219/guiarecursos.pdf>

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.5. - Recursos socioeducativos
4.5.3. - ¿Cómo cuidar?



GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

• Conocimientos

- **Orientación** para saber la mejor manera de afrontar el acceso a un recurso.
- **Qué recurso es el más adecuado** para nuestro familiar en función de su edad, grado de afectación y capacidades.

• Actitudes

- **Es conveniente esperar a su adaptación.** Las personas con DI mejoran en la mayoría de los casos y se muestran satisfechas al acceder a un recurso adaptado a sus necesidades.

• Habilidades

- **La comunicación entre profesionales y familias** será muy importante para una buena adaptación y desarrollo de los objetivos propuestos.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

- **Cuando conseguimos un recurso adecuado para nuestro familiar, no lo estamos abandonando.** Tenemos que pensar que le estamos ofreciendo más posibilidades de interaccionar con un entorno adaptado a sus necesidades y de relación con sus iguales.

- **Es importante dejarse ayudar** y seguir las pautas que nos marcan los profesionales.

- **Desde el centro, se hará un seguimiento individualizado** y se trasladará a las familias la mejor manera de ayudar en los aspectos que se han de trabajar. La continuidad y el trabajo conjuntos serán vitales para que la persona con DI avance.

- **Favorecemos que avance**, no sólo en aspectos educativos, sino también en autonomía personal, social y autodeterminación, cuando la persona accede a un centro adecuado.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

Con la orientación y la consecución de un recurso adecuado, estamos ofreciendo a las familias:

- **Seguridad respecto al futuro de sus hijos.** Los padres suelen angustiarse al pensar qué pasará cuando ellos falten. Si el hijo/a está en un centro adecuado, esta preocupación disminuirá.

- **Prevenir el agotamiento en el cuidador**, posibilitando espacios para cuidar de sí mismo.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

- **Buscar un centro adecuado** a la edad, afectación y capacidades de la persona es ofrecerle un recurso adaptado a sus necesidades.

- **La persona con DI estará más preparada** para asumir, más adelante, futuras separaciones.

- **El trabajo que se realiza con el usuario** tiene más sentido si se prolonga al contexto familiar.

- **Tanto el recurso que lo atiende como la familia** sentirán que no caminan solos. El trabajo compartido es menos duro y da más satisfacciones.

Material complementario de consulta

- LACASTA, J.J.; RUEDA, P.; TAMARIT, J. (coords.) (2000) *Educación para personas con retraso mental. Orientaciones para la calidad*. Madrid: Manuales de Buena Práctica FEAPS.
http://www.feaps.org/manualesbb_pp/educacion.pdf

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.5. - Recursos socioeducativos
4.5.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar



GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- **Pensar que estamos abandonando a nuestro familiar** cuando, en realidad, lo que le estamos ofreciendo son más posibilidades de interacción y un recurso adaptado a sus necesidades.
- **No dejarse ayudar.** Pensar que es una situación que nos ha tocado y tenemos que afrontar solos. Los profesionales y los Centros de Atención Social pueden ayudarnos a encontrar la mejor solución.
- **Rendirse a la primera dificultad.** El proceso de adaptación a un nuevo centro puede ser complicado al principio.
- **Desesperarse ante las listas de espera** de meses o incluso años. Al final, el recurso adecuado llegará.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- Sentimiento de culpabilidad.
- Aislamiento.
- Desesperanza.
- Agotamiento.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

- **Al principio, hay que buscar orientación,** ayuda para saber a qué recursos se puede aspirar y cómo solicitarlos.
- **Una vez que conseguimos un centro,** es vital mantener una buena comunicación e intentar una continuidad con los objetivos que nos proponemos, tanto en el centro como en el entorno familiar.
- **En el acceso a un nuevo recurso, es importante acompañar a nuestro familiar** e ir haciendo la adaptación poco a poco; para él/ella será más fácil si entiende que, aunque su situación va a cambiar, no nos va a perder; seguiremos estando ahí.
- **Plantaremos la nueva situación como algo positivo.** Conserva lo que ya tenía y gana nuevas opciones.

B.8. Identificar en cada una de las diversas situaciones

- **Actitudes favorables**
 - **Hacer el acompañamiento y velar por la adaptación** progresiva intentando que la persona con discapacidad viva la nueva situación como algo positivo y transmitiéndole nuestra alegría por ofrecerle algo que va a ser muy bueno para ella.
- **Actitudes desfavorables**
 - **Culpabilizarnos,** pensar que lo que estamos haciendo es malo o que lo hacemos para quitarnos al familiar de encima unas horas.

Material complementario de consulta

- LACASTA, J.J.; RUEDA, P.; TAMARIT, J. (coords.) (2001) *Vivienda y residencia para personas con retraso mental. Orientación para la calidad.* Madrid: Manuales de Buena Práctica FEAPS.
http://www.feaps.org/manualesbb_pp/vivienda_uno.pdf

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.5. - Recursos socioeducativos
4.5.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

Un centro adecuado a las características y necesidades de la persona con DI nos ofrecerá:

- **Orientación** sobre lo que necesita nuestro familiar.
- **Cuidado y seguridad personal.**
- **Tratamientos rehabilitadores** y/o de terapia ocupacional acordes con las necesidades de la persona.
- **Realización de actividades de ocio y tiempo libre** que favorecerán la interacción, comunicación y relaciones personales.
- **Actividades para potenciar hábitos** y autonomía personal.
- **Estimulación cognitiva.**
- **Soporte informático** y ayudas técnicas.
- **Integración social y comunitaria.**
- **Acompañamiento a la familia** en el cuidado de la persona.

A.10. Valoración de los objetivos y la metodología de las sesiones realizadas

- Dar elementos al cuidador o cuidadora para identificar las ayudas que necesita y para saber estructurar estas ayudas en función del grado de dependencia.
- Facilitar estrategias de actuación en situaciones cotidianas en personas con DI.
- Saber que un entorno enriquecedor puede hacer que la persona con dependencia mejore.
- Conocer qué tipos de recursos especializados existen actualmente para tratar a las personas con DI.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- ¿Qué recursos existen de atención a la infancia para los niños y niñas con discapacidad intelectual?
- Para la edad adulta, ¿con qué tipo de centros podríamos contar?
- ¿Cuáles cree que son las ventajas que puede ofrecer un recurso adecuado a su familiar?
- ¿Piensa que en un centro podrían potenciarse ciertos aspectos que le cuesta trabajar en casa?

B.10. Valoración personal de las sesiones

- ¿Qué aspectos le han parecido más interesantes de este tema?
- ¿Ha cambiado su visión al respecto?

Material complementario de consulta

- ENRIQUE, L.M. (2001) "Servicio de vivienda alternativa al marco residencial ordinario", en Verdugo, M.A.; Jordán de Urries, F. *Apoyos, Autodeterminación y Calidad de Vida*. Salamanca: AMARU, página 823.

MÓDULO I. DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 4.6. - Normativa, entidades, asociaciones y centros

Legislación destacada

- **LEY 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.** BOE, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006.
- **REAL DECRETO 504/2007**, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. BOE, núm. 96, de 21 de abril de 2007.
- **IMERSO (2005) Libro blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España.** Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Entidades públicas de ámbito estatal

- **Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)**
c/ Recoletos, 1 Bajos. 28001 Madrid. Tel. 91 360 167 78. <http://www.cermi.es/>
- **Servicio de Información sobre Discapacidad (SID)**
Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca. Tel. 923 29 44 00, Ext. 3375. <http://sid.usal.es>

Entidades y asociaciones privadas de ámbito estatal

- **Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS)**
c/ General Perón, 32. 28020 Madrid. Tel. 91 556 74 13. <http://www.feaps.org/>
- **DOWN ESPAÑA**
c/ Machaquito, 58. 28043 Madrid. Tel. 91 716 07 10. <http://www.sindromedown.net/>

Centros de referencia de ámbito estatal

- **Centro de Referencia Estatal para la Atención a Personas con Grave Discapacidad y para la Promoción de la Autonomía Personal y a Atención a la Dependencia**
c/ Limonar de Cuba, c/ Antonio Pereira. 24010 San Andrés del Rabanedo (León)
Tels. 987 843 300 y 900 40 60 80
<http://www.seg-social.es/imsero/centros/crediscapacidadydependencia/crediscapacidadydependencia.html>
- **Unidad de Técnicas Aumentativas de Comunicación (UTAC)**
 - Utac Sirius, c/ Calabria, 147. 08015 Barcelona. Tels. 93 567 56 68 / 93 483 84 18
 - Utac Educación, Campus Mundet - Ed. de Poniente, 3er Vagón, pl. baja. Passeig de la Vall d'Hebron, 171. 08035 Barcelona. Tel. 93 312 58 64.
 - <http://sites.google.com/site/utacub/inici>

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Fichas didácticas

- 5.1. La comunicación
- 5.2. La alimentación
- 5.3. La higiene y el vestirse
- 5.4. Dormir y sueño
- 5.5. Control e higiene postural. Movilizaciones
- 5.6. Comportamiento, sexualidad y tiempo libre
- 5.7. Normativa, entidades, asociaciones y centros

Ester Díaz Camas
J. Lluís Conde Sala (coord.)



MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.1. - La comunicación
5.1.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Observar** los diferentes elementos que influyen en la comunicación de las personas con discapacidad motora.
- **Conocer** los sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación y estrategias de interacción con personas con discapacidad motora.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Poner** en práctica las estrategias comunicativas más adecuadas en personas que utilicen SAAC.
- **Habilitar** con las ayudas técnicas necesarias la comunicación para conseguir la mayor autonomía de las personas dependientes.

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

• **La comunicación** es una de las necesidades básicas de las personas y, generalmente, se lleva a cabo a través del lenguaje verbal. Algunas personas con discapacidad motora no pueden utilizar el habla para comunicarse o éste es poco inteligible, ya que no pueden articular bien los sonidos.

• **Estas personas pueden disponer de un conjunto de sistemas y ayudas** conocidos como Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC). En ellos podemos distinguir dos grupos: los sistemas sin ayuda y los sistemas con ayuda.

– **Los sistemas sin ayuda** son aquellos en los que la persona produce los signos a partir de su propio cuerpo, por ejemplo, los gestos, la mímica, los lenguajes de signos.

– **Los sistemas con ayuda** son aquellas formas de expresión que requieren algún instrumento o parte del cuerpo del usuario, como son los signos tangibles y gráficos. La utilización de estas ayudas dependerá de las dificultades motoras. Si no se puede señalar directamente, quizás se pueda hacer con la mirada, el pie... o por exploración (se señala la palabra y la persona discapacitada hace una signo para indicar la que escoge).

• **Los plafones de comunicación**, los comunicadores electrónicos y los ordenadores con periféricos y programas adaptados, constituyen las ayudas técnicas más utilizadas.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Es fácil comunicarse con la persona a la que cuida?
- ¿Qué dificultades encuentra en la comunicación con su familiar?
- ¿Conoce los SAAC?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

– **Las personas con graves problemas de habla, pero con las capacidades cognitivas conservadas**, pueden utilizar plafones con el abecedario, palabras, frases, comunicadores electrónicos y/o acceder al ordenador, etc.

– **Las personas que presentan el lenguaje y las capacidades cognitivas afectadas** utilizarán recursos como imágenes, objetos y el ordenador, para realizar actividades ocupacionales y/o lúdicas adecuadas a sus intereses.

• **También hay que tener en cuenta:**

- **Si la persona tiene suficientes habilidades motoras**, también podrá hacer signos manuales y gestos sin utilizar ningún instrumento.
- **Colocarse en la posición adecuada** respecto a la persona con la que interactuamos.
- **No pretender entender todo** lo que dicen, sino captar la idea principal.
- **Ralentizar el ritmo** de la conversación.

B.2. Actividades por desarrollar

Comentar las dificultades que plantea su familiar en la comunicación.

Material complementario de consulta y anexos

- VON TETZCHNER, S.; MARTINSEN, H. (1993) Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación. Madrid: Visor.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.1. - La comunicación
5.1.2. - Caso de Estudio

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación de un caso

Sonia es una niña de 4 años con discapacidad motora que presenta una tetraparesia. Hasta este año no ha sido escolarizada.

Los padres y los profesionales de la escuela ordinaria a la que asiste comentan que les parece que tiene un buen nivel de lenguaje comprensivo, pero no expresivo.

A veces se comunica con gestos naturales e idiosincrásicos y señalando lo que quiere, pero estos recursos son limitados y muchas veces poco inteligibles para los interlocutores habituales de la niña, lo que a Sonia le supone una gran frustración.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

– **Es obvio que a Sonia hay que proporcionarle un sistema alternativo para la comunicación** más eficaz que los recursos comunicativos con los que cuenta hasta ahora, y lo antes posible.

– **Deberá acudir a los especialistas en SAAC** que realizarán, por una parte, la evaluación pertinente para decidir qué sistema alternativo puede ser el más indicado y, por otra, la intervención específica que se ha de realizar.

– **El hecho de disponer de un SAAC** es crucial para el desarrollo del lenguaje de Sonia, aunque no suficiente. Hay que realizar una intervención con Sonia, pero también en los contextos donde se desarrolla, es decir, en la escuela y en casa, si queremos realmente que mejoren sus capacidades comunicativas.

– **Los trastornos del habla no tratados** pueden suponer grandes problemas sociales y psíquicos. Muchas personas con discapacidad motora pueden adquirir un comportamiento pasivo porque sus esfuerzos no obtienen las respuestas esperadas del medio físico y social en el que se desarrollan.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemáticas que plantea el caso

– **Necesidad de tener asesoramiento** de los diferentes profesionales expertos en comunicación aumentativa para decidir qué sistema, qué tipo de ayuda técnica y cuál es la intervención más adecuada.

– **Habilitación** de la situación comunicativa para favorecer la autonomía de la persona dependiente.

– **Aplicar las pautas** relacionadas con la comunicación en personas con discapacidad motora.

B.4. Actividades por desarrollar

– **Presentación de ayudas técnicas** de baja tecnología para la comunicación, como plafones de signos gráficos SPC (de indicación directa con la mano y otros con indicación de la mirada tipo Etran). Algunos serán generales y otros, de actividades específicas funcionales, como el menú, poner la mesa, el aseo, la ropa...

– **Hablaremos de los signos manuales** y otras ayudas para la comunicación.



Material complementario de consulta y anexos

- BAUMGART, D.; JOHNSON, J.; HELMSTETTER, E. (1996) *Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad*. Madrid: Alianza, Psicología.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.1. - La comunicación
5.1.3. - ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

Los interlocutores han de aprender maneras de relación social y estrategias de interacción especiales:

- **Respetar las diferentes maneras de comunicación**, ya sean verbalizaciones, expresiones faciales, indicaciones con la mirada, movimientos del cuerpo, gestos...
- **Dar tiempo** suficiente para que la persona discapacitada comprenda lo que se le dice y ella también pueda intervenir.
- **Comprobar que le hemos entendido** y no hacer ver que entendemos si no es así. Es mejor pedir pistas de qué tema habla, por qué letra empieza...
- **Facilitar que tomen la iniciativa** y sean activos comunicativamente.
- **Es preferible hacer comentarios** que preguntarles todo el rato.
- **Dar modelos** para ayudar a la comprensión de la persona que tenga también un déficit cognitivo.
- **Mostrarse relajado** y con actitud colaboradora.
- **Estar receptivo** a compartir otras formas de comunicarse.
- **Evitar actitudes muy directivas** por parte del cuidador.
- **Mostrar interés real** por lo que nos comunican.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas

Analizaremos un ejemplo habitual de estilo comunicativo entre no eficiente desde el punto de vista comunicativo:

Cuidador: ¿Quieres beber?

Luis: (Sonríe).

Cuidador: Dime, ¿quieres zumo?

Luis: (No hay ninguna respuesta verbal).

Cuidador: A ver, ¿quieres zumo, si o no?

Luis: (No hay ninguna respuesta verbal).

Cuidador: Pues te voy a dar zumo, porque siempre te lo bebes.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

- **Establecer turnos de conversación** claros.
- **Sobreinterpretar las repuestas del usuario**, tanto verbales como no verbales, dándoles un valor significativo.
- **Usar simultáneamente el lenguaje oral y el de signos**. Nunca se utilizará sólo el lenguaje de signos.
- **Utilizar la espera estructurada** o el silencio para facilitar que el interlocutor tome la iniciativa.
- **Hacer preguntas abiertas** de dos alternativas para facilitar la respuesta.
- **No presionarles sobre el habla**.
- **Incrementar el uso espontáneo** de los signos.
- **Si es necesario, repetir** las expresiones orales y no orales haciendo expansiones.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

¿Qué pautas comunicativas no ha tenido en cuenta el cuidador de Luis?



Material complementario de consulta y anexos

- BASIL, C.; SORO-CAMATS, E. (1996) *Discapacidad motora, interacción y adquisición del lenguaje: Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación*. (Guía y vídeos 1, 2, 3, 4). Madrid: MEC-CDC.
- UNIVERSIDAD DE BARCELONA. Facultad de Psicología. Unidad de Técnicas Aumentativas de Comunicación (UTAC): <http://sites.google.com/site/utacub/multimedia/didactics/videos>

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.1. - La comunicación
5.1.4. - Cómo mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- **No observar suficientemente cómo se comunica** la persona dependiente para después poder dar significado a cualquier respuesta, tanto verbal como no verbal, por sutil que sea.
- **No utilizar la espera estructurada** o el silencio para facilitar que el interlocutor tome la iniciativa.
- **No establecer turnos de conversación** claros y equilibrados.
- **Abusar en ocasiones de las preguntas cerradas** de respuesta "SI" o "NO", en contraposición a las preguntas abiertas, dando diferentes alternativas para facilitar la respuesta de la persona dependiente.
- **Presionar excesivamente sobre el lenguaje oral** cuando hay dificultades de articulación graves.
- **No compartir** con la persona dependiente la ayuda técnica que utiliza.
- **No hablarles cuando ya utilizan un SAAC**, ya que es conveniente utilizar los dos sistemas simultáneamente.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- **Muchas personas con discapacidad motora tienen que realizar grandes esfuerzos** para obtener respuesta del entorno físico y social donde se encuentran.
- **Cuando se esfuerzan al máximo** y reciben nada o muy poco a cambio, en ocasiones optan por quedarse al margen.
- **Pasividad aprendida, enfado y depresión.**



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

- **Usar sistemas aumentativos y alternativos, de manera eficaz para la persona dependiente**, implica que los interlocutores también los utilicen con la máxima naturalidad posible.
- **La práctica a menudo nos demuestra** que, para muchas personas, supone un gran esfuerzo cambiar las pautas interactivas de comunicación que utilizan desde siempre.
- **Hemos de tomar consciencia** y reflexionar sobre su esfuerzo y dificultades para que el desarrollo de su lenguaje se haga de la manera más eficaz.

B.8. Identificar en cada una de las diversas situaciones aspectos favorables y desfavorables

- **¿Cuáles serían las actitudes más favorables?**
- **¿Qué deberíamos evitar?**

Material complementario de consulta y anexos

- BASIL, C.; SORO-CAMATS, E.; ROSELL, C. (1998) *Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación y la escritura. Principios teóricos y aplicaciones*. Barcelona: Masson.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.1. - La comunicación
5.1.5. - Resumen y evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

– Desde la infancia, y durante toda la vida, el hecho de poder expresarse está muy relacionado con la autonomía, el respeto y la autovaloración (Von Tetzchner y Martisen, 1993).

– Todos, siempre que podamos, debemos expresar nuestros deseos e intereses, lo que queremos hacer y lo que no queremos hacer.

– Los sistemas alternativos y aumentativos se han de adaptar a las capacidades lingüísticas y cognitivas de cada persona.

– Las ayudas técnicas se adecuarán a las posibilidades motoras de las personas de forma que puedan ser accesibles también a personas con movilidad reducida y no puedan utilizar funcionalmente las manos.

A.10. Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

– ¿Cuáles de los SAAC serían los más adecuados en el caso de su familiar?

– ¿Qué ideas clave destacaría de las actitudes que se deben tener en cuenta en las situaciones comunicativas con una persona con discapacidad motora?

– ¿Cómo podríamos acercarnos a comprender las dificultades que puede tener una persona con discapacidad motora para comunicarse?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

– Citar cinco pautas que se han de tener en cuenta cuando interactuamos con personas con discapacidad motora.

– Citar tres tipos de ayudas técnicas para la comunicación.

– Comentar la principal razón por la cual una persona con discapacidad motora puede desarrollar una conducta pasiva.

B.10. Valoración personal de las sesiones

– ¿Qué aspectos le han resultado más interesantes?

– ¿Qué temas le han resultado útiles para su práctica diaria?

– ¿En qué temas debería profundizar más?

– Valore globalmente el resultado de sus aprendizajes.

Material complementario de consulta y anexos

- SOTO, F. J.; ALCANTUD, F. (coords.) (2003) *Tecnologías de ayuda en personas con trastornos de comunicación*. Valencia: Nau Llibres.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.2. - Alimentación
5.2.1 - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Conocer los diferentes aspectos que influyen en una correcta alimentación de las personas con discapacidad motora.
- Saber dónde podemos asesorarnos para fomentar la autonomía de las personas dependientes.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Detectar qué elementos hay que mejorar del proceso de la alimentación en personas con discapacidad motora.
- Habilitar, con las ayudas técnicas necesarias, la actividad de la comida para conseguir la mayor autonomía posible.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

– **Para muchas personas con discapacidad motora**, el momento de la comida es una situación muy incómoda, ya sea por tener dependencia total de una tercera persona, por presentar problemas importantes en la deglución, la respiración, o por no tener bien habilitados los utensilios para que pueda alimentarse de manera autónoma. Además, todas ellas pueden presentar o no dificultades cognitivas asociadas.

– **Para favorecer el proceso de la alimentación** de una persona con discapacidad motora es preciso hacer una valoración exhaustiva por parte de los diferentes profesionales –fisioterapeuta, logopeda y médico– con el objetivo de conocer las características de la zona bucal, las respiratorias, las de deglución y masticación, y las del tono muscular.

– **Estas observaciones nos ayudarán** a indicar el tipo de textura alimenticia más adecuada para cada caso, la manera más correcta de alimentarle o, si la persona no es totalmente dependiente, valorar qué habilidades tiene y qué ayudas técnicas necesita para que sea lo más autónoma posible. También hay que tener en cuenta aquellas personas que tengan que ser alimentadas con sondas. En estos casos, será el equipo médico el que indique las instrucciones.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- En vuestra experiencia, ¿la hora de las comidas son encuentros tranquilos o son situaciones complejas? ¿Qué les resulta más difícil?
- ¿La persona es autónoma? ¿Necesita ayuda?
- ¿De qué tipo?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

• Personas semiautónomas

- **Observar** cómo utiliza los diferentes utensilios: cubiertos, plato y vaso.
- **Controlar la altura** de la mesa respecto la silla. Codos apoyados para mejorar la coordinación mano-ojo-boca.
- **Vigilar que los pies** queden bien apoyados para tener más equilibrio y controlar mejor el cuerpo.

• Personas dependientes

- **Dar la oportunidad** de escoger lo que prefiera comer siempre que se pueda.
- **Informar** sobre lo que va a comer.
- **Introducir las diferentes texturas** alimenticias siempre que sea posible.
- **No mezclar** los primeros platos con los segundos, si han de comer una textura blanda o semiblanda; de lo contrario, les parece que siempre comen lo mismo.
- **Aprender a controlar la mandíbula** con las presas de Bobath si la persona dependiente no tiene control bucal.

B.2. Actividades por desarrollar

Comentar las dificultades que plantea su familiar en la alimentación.

Material complementario de consulta y anexos

- LE MÉTAYER, M. (1995) *Reeducación cerebromotriz del niño pequeño. Educación terapéutica*. Barcelona: Masson.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.2. - Alimentación
5.2.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación de casos

Mónica es una niña de 10 años. Está diagnosticada de parálisis cerebral y es pluridiscapacitada. Presenta una tetraparesia distónica que le impide alimentarse autónomamente.

Es una niña que tiene muy buen apetito, le encanta comer, pero la hora de las comidas para ella y para sus cuidadores es complicada, pues presenta bastantes dificultades respiratorias y de deglución que hacen que tosa con frecuencia, se le caiga la comida de la boca...

Jordi es un señor de 50 años que ha tenido un accidente de coche. Ha sufrido un traumatismo craneoencefálico que le ha dejado tetrapléjico. Después de unos meses hospitalizado, y debido a su optimismo y a sus ganas de vivir, ha sido capaz de recuperar algunos movimientos funcionales en las extremidades superiores que le sirven para asearse, alimentarse,...

Actualmente, para la comida, sólo necesita ayuda de una tercera persona para servirle el plato en la mesa o cuando se trata de alimentos muy líquidos.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- Debate en grupo de cómo actuar en cada caso.
- Poner ejemplos prácticos por parejas, de control postural y sedestación en la comida de personas con discapacidad motora grave.
- Exponer la situación de los propios familiares.
¿Cuáles son las dificultades? ¿Cómo se abordan?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemáticas que plantea el caso

- **Necesidad de tener asesoramiento** de los diferentes profesionales expertos para decidir qué textura alimenticia es la correcta y cómo dar de comer.
- **Conseguir una buena sedestación** tanto de la persona dependiente como del cuidador.
- **Aplicar las pautas** relacionadas con la alimentación en personas con discapacidad motora.
- **Habilitación de la situación** de las comidas para favorecer la autonomía de la persona dependiente.

B.4. Actividades por desarrollar

- ¿Cómo actuar en cada caso?
- Definir conocimientos y actitudes necesarias para abordar cada caso.



Material complementario de consulta y anexos

- DONALD, M. (1972) *Terapéutica ocupacional en rehabilitación*. Barcelona: Salvat.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.2. - Alimentación
5.2.3.- ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

– **Para dar de comer correctamente**, la persona ha de estar bien controlada en cuanto a la posición. Si es inadecuada, puede suponer un riesgo de aspiraciones o falsas rutas.

– **El cuidador también debe estar bien sentado**; debe ponerse a la altura física de la persona que tiene que alimentar, con las piernas abiertas y los pies apoyados en el suelo, tanto para el beneficio de su espalda como para poder controlar, si es necesario, la semiflexión de la cabeza y la musculatura facial.

– **Si la persona no puede masticar**, darle la comida con la textura más adecuada, de más fina a más sólida, según las posibilidades de masticar y de deglutir de cada persona.

– **Si una persona tiene arcadas**, cuando la comida tiene grumos, ésta se debe triturar de la manera más homogénea.

– **Es importante asegurar la ingesta de líquidos**. Si tienen muchas dificultades para tragar líquidos, se puede recurrir a los espesantes y gelatinas.

– **Es conveniente intentar** que la persona mire hacia abajo cuando se le da de comer o beber, para evitar la flexión de la cabeza y facilitar que la laringe esté bien colocada.

– **Al dar de beber**, es mejor apoyar el vaso en los labios, no en los dientes.

– **Si existe riesgo de atragantamiento**, no golpear la espalda, pues pueden hacer aspiraciones por las vías respiratorias. Es mejor doblarlos hacia adelante hasta que saquen la comida.

– **No recoger constantemente los restos de comida** que quedan en la boca, y tampoco la saliva, para evitar sobreestimar la zona bucal.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas

Si una persona discapacitada motora se niega a comer, y tiene dificultades para explicarnos qué ocurre, puede ser que tenga algún problema físico, que no se encuentre bien o que ya no tenga más hambre. Nunca se debe dar de comer ni insistir si la otra persona se niega rotundamente.



GUÍA DE LA SESIÓN

B.5. Práctica de habilidades relevantes

Haremos la práctica del yogur. Por parejas, nos comeremos un yogur e intentaremos mostrar las dificultades de las que hemos hablado y de cuál es la intervención más correcta.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

Si existen problemas para deglutir o para tragar la saliva, hay que tener en cuenta:

– Darles de comer con cubiertos de medida pequeña, sobre todo la cuchara.

– Darles de comer a su nivel físico, no de pie.

– Intentar no tocar los dientes con la cuchara, pues puede aparecer el reflejo de mordedura. En este caso, esperar a que abra la boca; nunca sacar el cubierto a la fuerza.

– No dar más comida hasta que la boca esté vacía.

– Seguir un ritmo lento, pero continuado.

– Presentarles la comida por el lado o desde delante, nunca desde arriba.

– Limpiarles la boca con una servilleta, con pequeños toques.

Material complementario de consulta y anexos

- BARROSO, L.A.; ARA, E. (2003) "Experiencia en educación terapéutica sobre disfunciones en la alimentación con alumnos de un colegio de educación especial", *Fisioterapia*, vol. 25, núm. 2, páginas 103-109.
<http://external.doyma.es/pdf/146/146v25n02a13047386pdf001.pdf>

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.2. - Alimentación
5.2.4.- Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- Dar de comer en una posición inadecuada de la persona dependiente.
- Dar de comer rápido.
- Poner más comida en la boca cuando aún no ha deglutido la cucharada anterior.
- Dar de comer a una persona que se molesta y tiene arcadas porque la comida tiene grumos.
- No hidratar lo suficiente.
- Dar de comer haciendo hiperextensión de cabeza y cuello.
- No estar a la altura física de la persona que tienes que alimentar.
- Al dar de beber, apoyar el vaso en los dientes.
- Golpear la espalda cuando se atraganta.
- Recoger constantemente los restos de comida que quedan en la boca y la saliva.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- No ofrecer una calidad de vida para aquellas personas que dependen de terceras personas en un tema tan básico como la alimentación, que es una necesidad vital.
- Riesgos de problemas de salud importantes, aspiraciones a los pulmones e infecciones respiratorias.
- Problemas de conducta relacionados con la comida.
- Perjudicar el proceso evolutivo.



GUÍA DE LA SESIÓN

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

- ¿En qué situaciones cree que podría mejorar su intervención en la alimentación de su familiar?
- ¿En qué situaciones no se plantea ningún problema, ni para usted ni para el familiar?
- ¿Qué ayudas técnicas ha utilizado para favorecer la autonomía de la persona discapacitada en la alimentación?

B.8. Identificar en cada una de las diversas situaciones actitudes favorables y desfavorables

Hacer un listado de situaciones difíciles en la alimentación que usted ha vivido con su familiar.

- ¿Cuáles serían las actitudes más favorables en estas situaciones?
- ¿Qué deberíamos evitar?

Material complementario de consulta y anexos

- BERNABEU, M. (2002) *Disfagia neurógena: evaluación y tratamiento*. Barcelona: Fundació Instituto Guttmann.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.2. - Alimentación
5.2.5.- Resumen y evaluación



GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- **Teniendo en cuenta que la variabilidad de personas con discapacidad motora es muy amplia**, es importante conocer unas pautas generales para alimentar a estas personas, tengan o no un déficit cognitivo u otros déficits asociados.
- **Es fundamental que las personas con cierta autonomía motora** tengan a su disposición las ayudas técnicas y la habilitación necesarias para que sean lo más autónomas posibles, y que a aquellas con grandes dificultades de deglución y de respiración se les proporcione la comida de una manera muy pautada.
- **Siempre el logopeda, el fisioterapeuta o el médico** deben asesorar a los familiares o cuidadores de cómo hacerlo.

A.10. Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

- **Teniendo en cuenta el objetivo de estar más capacitados para poder atender las situaciones de alimentación en una persona con discapacidad motora, ¿cree que se ha conseguido?**
- **Enumerar los elementos principales que se han de tener en cuenta en la alimentación de una persona con discapacidad motora.**
- **Valore el contenido y la metodología de las sesiones.**

GUÍA DE LA SESIÓN

B.9. Autoevaluación

- **¿Qué conocimientos y qué actitudes** cree que tendrá en cuenta a partir de ahora como cuidador de una persona con discapacidad motora?
- **Enumere cinco pautas generales** que debe considerar con personas semiautónomas y otras cinco con personas con graves problemas de alimentación.

B.10. Valoración personal de las sesiones

- **¿Qué aspectos le han parecido más interesantes?**
- **¿Qué temas le han resultado útiles para su práctica diaria?**
- **¿En qué temas debería profundizarse más?**
- **Valore globalmente el resultado de sus aprendizajes.**

Material complementario de consulta

- BOBATH, B.; BOBATH, K. (1987) *Desarrollo motor en distintos tipos de parálisis cerebral*. Buenos Aires: Ed. Médica Panamericana.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.3. - La higiene y el vestirse
5.3.1.- Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Conocer** los diferentes aspectos que influyen en una correcta higiene y vestido de las personas con discapacidad motora.
- **Saber** dónde podemos asesorarnos para fomentar la autonomía de las personas dependientes en esta actividad.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Detectar** qué elementos hay que mejorar de los hábitos de higiene en personas con discapacidad motora.
- **Habilitar** con ayudas técnicas la higiene para conseguir la mayor autonomía de las personas dependientes.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

– **La higiene es un aspecto de los más delicados, íntimos e importantes.** Es preciso adaptarse el máximo posible a las necesidades de la persona que se cuida, teniendo en cuenta las discapacidades personales. Siempre que sea posible, hay que intentar que la persona dependiente participe de la actividad.

– **El momento de la higiene es muy esencial para establecer con la persona dependiente una buena relación.** Es también la ocasión para observar la piel, revisar rozaduras, zonas enrojecidas y pequeñas heridas que pueden presagiar la aparición de las úlceras por presión.

– **Cuando las condiciones no son las apropiadas,** o lo requiere la situación, el cuidador deberá hacer la higiene en la cama.

– **El control de esfínteres** es uno de los temas que puede resultar más incomodo, tanto para la persona dependiente como para el cuidador/a. Hay personas que pueden avisar con tiempo para ir al váter y otras que no detectan la inminencia ni pueden controlar los esfínteres y necesitan protección, como pañales o sondas.

– **En el momento de vestirse,** es interesante seguir unas pautas que nos pueden ayudar a simplificar el trabajo del cuidador y de la persona dependiente.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

Si tiene experiencia en cuidar a una persona con discapacidad motora, ¿cómo organiza la hora de la higiene? ¿Qué es lo más complicado?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. En la higiene

- **Preguntar a la persona dependiente, siempre que sea posible,** cuál es la mejor manera en que le podemos ayudar.
- **Respetar** la intimidad de la persona.
- **No agobiarla** ni meter prisa.
- **Ayudar a habilitar** y/o a adaptar lo necesario para ser lo más autónomos posibles.
- **Crear rutinas** si son necesarias.
- **Conseguir buenas condiciones** de luz y comodidad.

B.2. En el vestido

• Hay que tener en cuenta

- Que la ropa sea amplia y ligera.
- Sustituir botones y cremalleras por cinta adhesiva y goma elástica.
- Utilizar, si es posible, las ayudas técnicas que hay en el mercado.
- Encadenar las acciones para que sepan qué corresponde a cada paso.
- Iniciar el vestirse por la parte más afectada y desvestirse por la menos afectada.
- Que no siempre le ayude a vestirse la misma persona.
- Que los zapatos, si no han de caminar, sean uno o dos números mayores.

Material complementario de consulta y anexos

- GALLARDO, M.V.; SALVADOR, M.E. (1994) *Discapacidad motórica. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Málaga: Ed. Aljibe.
 - SID, Servicio de Información sobre discapacidad. Madrid: Ministerio de Educación, Política Social y Deporte.
- Página web: <http://sid.usal.es/>

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.3. - La higiene y el vestirse
5.3.2.- Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

María es una chica de 20 años. Depende de una tercera persona para hacer las actividades básicas. Tiene parálisis cerebral con afectación en las cuatro extremidades.

Vive con sus padres que tienen 70 y 68 años en un piso muy pequeño y sin adaptar, por lo que la higiene tienen que hacerla en la cama.

A menudo los padres de María se encuentran muy cansados para realizar este trabajo, por lo que esperan la visita de uno de los hermanos para que les ayuden. A María no le gusta que, cuando vienen a visitarla, tengan que pasar buena parte del tiempo haciéndole la higiene y no charlando, sobre todo porque ya se ha hecho mayor y tiene pudor.

A.4. Experiencia personal de los cuidadores

Reflexión en grupo

- ¿Cómo os gustaría que os hicieran la higiene en caso de ser vosotros la persona dependiente?
- ¿Cómo lo haríais si fuéis cuidadores teniendo en cuenta aspectos como el respeto, la intimidad?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemáticas que plantea el caso

Dado que María no tiene el baño habilitado, y como depende totalmente de sus padres que son personas mayores, lo más indicado sería hacer la higiene en la cama.

- Tenemos que empezar explicándole qué le haremos y de qué manera.
- La habitación tiene que estar a la temperatura adecuada y el cuidador tendrá todo lo necesario preparado de antemano.
- Se recomienda el uso de guantes.
- Se aconseja retirar las mantas y colchas, desvestir a la persona dependiente y taponarla con una sábana.
- Exponer a la vista la parte del cuerpo que se está lavando.

B.4. Otras situaciones que se plantean

- Es recomendable cambiar el agua con frecuencia.
- Conviene iniciar la higiene por la cara, seguido de las axilas, tórax, brazos y manos; después, el abdomen, piernas y pies, para acabar en la zona genital, que tiene que lavarse siempre de delante hacia atrás. Para lavar la espalda, colocaremos a la persona de lado.
- El pelo ha de tener la longitud adecuada, que permita lavarlo al menos una vez por semana.
- El cabello tiene que secarse con la toalla o el secador a temperatura no muy caliente.
- Si la persona puede peinarse, aunque tenga dificultades, puede usar peines y cepillos adaptados.
- La persona dependiente debería lavarse las manos después de ir al váter, al levantarse y antes de comer.
- Evitar el uso de pulseras y anillos que impidan la correcta circulación de la sangre.
- Las uñas hay que cortarlas moderadamente y de forma adecuada.
- Aplicar cremas hidratantes si hay sequedad en la piel.

Material complementario de consulta y anexos

CEAPAT, Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. Madrid: Imsero.

Página web: <http://www.ceapat.org/verIndex.do>

FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R. (2002) *Vivir con vitalidad. Cuide su cuerpo*. Madrid: Ed. Pirámide.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.3. - La higiene y el vestirse
5.3.3.- ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

- **Conocer los hábitos de higiene** más correctos en personas con discapacidad motora y dependencia.
- **Organizar la actividad** teniendo en cuenta las características de la persona a la que se le va a hacer la higiene.
- **Habilitar** la actividad de la higiene para que la persona dependiente sea lo más autónoma posible.
- **Evitar** hacer la higiene con prisas.
- **Tener en cuenta** cómo le gusta a la persona dependiente que le ayudemos a hacer la higiene.
- **Mostrarse lo más relajado posible** y con actitud colaboradora.
- **No obviar** ninguno de estos aspectos, aunque tratemos con personas con pluridiscapacidad.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas

Podemos encontrarnos casos en los que haya una negativa en el momento de hacer la higiene:

- En personas con dificultades cognitivas asociadas a la discapacidad motora, ayuda anticiparle la actividad con gestos, con sistemas alternativos de comunicación...
- Debemos ser muy cautelosos y capaces de observar qué es lo que está pasando, qué creemos que puede provocar este comportamiento.
- Siempre hay que preguntar cómo quieren que les ayudemos en situaciones tan íntimas y respetar su opinión.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

- **Hacer la higiene**, más o menos a la misma hora, ayuda a que la situación del baño sea más relajada.
- **Anticipar, sobre todo** a las personas con pluridiscapacidad, la actividad siempre de la misma forma, ya sea con la esponja, con un gesto o explicándoles qué vamos a hacer.
- **Intentar que la persona dependiente participe** al máximo de la actividad, siempre que pueda.
- **No hacer comentarios ni bromas** referentes a los órganos sexuales de las personas con dependencia.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

- Mostraremos algunas fotos de las ayudas técnicas relacionadas con la higiene.
- ¿Cómo resolver aquellas situaciones que nos incomodan?



Material complementario de consulta y anexos

- DISC@PNET, Página web sobre discapacidad. Madrid: Fundación ONCE y el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER).
<http://www.discapnet.es/Discapnet/Castellano/discapnet.htm>

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.3. - La higiene y el vestirse
5.3.4.- Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

• **A veces, los cuidadores, por el ritmo de trabajo que llevan o porque están muy cansados,** se disponen a realizar la higiene de forma muy rutinaria y mecánica, sin tener en cuenta la intimidad de las personas a las que cuidan, sin pararse a pensar que a nadie le gusta depender de otra persona y, menos aún, en temas tan delicados.

• Además debemos evitar:

- **No tener las cosas necesarias preparadas de antemano.**
- **Mostrar una actitud de inseguridad y falta de empatía.**
- **Usar jabones o colonias con alcohol sobre la piel.**
- **Que las sábanas, colchas, etc. estén húmedas o con arrugas.**
- **Aplicar cremas para evitar las úlceras en las prominencias óseas y en los puntos de apoyo.**

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- **Poca colaboración de la persona dependiente.**
- **Facilidad para presentar úlceras por presión.**
- **Frecuentes problemas de dermatitis.**
- **Favorecer las dificultades de la persona discapacitada para el baño y la higiene.**
- **Riesgo de caídas por imprudencia.**



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

- **¿En qué situaciones cree que podría mejorar?**
- **¿En qué situaciones de las comentadas no se plantea ningún problema para usted ni para el cuidador?**

B.8. Identificar en cada una de las diversas situaciones aspectos favorables y desfavorables

En las situaciones que forman parte de su experiencia como cuidador:

- **¿Cuáles serían las actitudes más favorables?**
- **¿Qué deberíamos evitar?**

Material complementario de consulta y anexos

- COCEMFE, Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y orgánica.
Página web: <http://www.cocemfe.es/quienes+somos/index.htm>

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.3. - La higiene y el vestirse
5.3.5.- Resumen y evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- **La higiene y el vestido** pueden ser actividades muy complejas y que supongan un gran esfuerzo para el cuidador/a.
- **Son actividades de la vida diaria sobre las** que es preciso ejercer algún aprendizaje para mejorar la autonomía de las personas discapacitadas.
- **Como cuidadores, podemos mejorar nuestras habilidades de ayuda:** conocer mejor cómo hacer la higiene a nuestro familiar, cómo movilizarlo, cómo utilizar las ayudas técnicas.
- **Es importante tener una actitud abierta** y reconocer las propias limitaciones, buscar ayuda y, sobre todo, hacer lo posible para tener en estas actividades una buena relación con la persona dependiente.

A.10. Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

Teniendo en cuenta el objetivo de estar más capacitados para poder atender las situaciones de higiene y vestido en una persona con discapacidad motora:

- **¿Cree que se ha conseguido?**
- **¿Han sido útiles las sesiones desarrolladas?**
- **¿Qué temas le resultan más complicados?**

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- **Citar tres aspectos importantes que se han de tener en cuenta al hacer la higiene a una persona dependiente y tres aspectos a la hora de vestirla.**
- **Nombrar tres ayudas técnicas para usar en el baño.**



B.10. Valoración personal de las sesiones

- **¿Qué aspectos nuevos le ha aportado esta sesión?**
- **¿En qué temas le ha resultado útil para su práctica diaria?**
- **¿Qué temas deberían profundizarse más?**

Material complementario de consulta y anexos

- CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
Página web: <http://www.cermi.es/CERMI/ESP/>

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.4. - Dormir y sueño
5.4.1.- Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Conocer** qué elementos influyen para tener un sueño reparador.
- **Saber** cómo podemos ayudar a la persona dependiente a descansar mejor.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Aplicar** las pautas necesarias para mejorar la situación del sueño.
- **Identificar** qué personas pueden padecer alteraciones del sueño.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

- **Las personas con discapacidad motora** presentan con frecuencia horarios de sueño desestructurados que afectan negativamente a su calidad de vida.
- **El hecho de que el nivel de actividad** en las personas con discapacidad motora esté supuestamente limitado, es decir, que no realicen tantas actividades como las demás, no supone que no acaben el día agotadas, pues para ellas cualquier actividad les supone mucho más esfuerzo y gasto de energía que para el resto de personas.
- **En ocasiones, las personas con dependencia, si tienen niveles de actividad muy bajos**, caen en un estado de sueño permanente, como de aburrimiento, lo cual puede propiciar también ciclos de sueño y vigilia muy alterados.
- **Los factores que se deben tener en cuenta en personas con discapacidad motora y que sufren alteraciones en el sueño** son los referentes a la salud, el dolor, las crisis epilépticas, los fármacos y la tensión muscular que, en ocasiones, puede provocarles mucha fatiga. Hay que respetar su descanso cuando lo necesitan.
- **Por otro lado, demasiadas cabezaditas durante el día** puede hacer que por la noche no hayan acumulado suficiente necesidad de dormir y el sueño no sea reparador.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

¿Cree que la persona a la que cuida tiene alteración del sueño? ¿A qué es debido?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

- **A simple vista nuestro cuerpo** está inactivo mientras dormimos, pero no es así, realiza funciones imprescindibles para que al día siguiente estemos en plena forma.
- **Nuestro cuerpo tiene un reloj biológico**, que se conoce como ritmos circadianos. Se trata de patrones que determinan el nivel de activación en períodos más o menos de 24 horas. Intentar que estos ciclos se cumplan es imprescindible para tener un sueño reparador.
- **La cantidad de horas que necesitamos** dormir también depende de factores como la edad, el nivel de actividad que llevamos durante el día, la salud y la alimentación.

B.2. Actividades por desarrollar

Analizar hasta qué punto supone un gran esfuerzo convivir o cuidar a una persona dependiente con el sueño alterado.

Material complementario de consulta y anexos

- PREDIF, Plataforma representativa estatal de discapacitados físicos. Página web: <http://www.predif.org/>

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.4. - Dormir y sueño
5.4.2.- Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Pedro es un señor de 60 años. Padece una hemiplejía derecha a raíz de sufrir un ictus el año pasado. Durante el día no tiene demasiadas ganas de hacer cosas, por lo que se pasa muchas horas estirado en la cama.

Pedro no tiene una rutina fija antes de ir dormir. A veces mira la televisión; otras escucha la radio. Por las noches comenta que duerme muy mal, se despierta cada dos por tres y, justo cuando es hora de levantarse, se queda dormido. Si se levanta, inevitablemente se queda dormido en su silla de ruedas. No se medica para el insomnio.

A.4. Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Qué cosas podríamos sugerir al señor Pedro para ayudarlo a dormir mejor?
- ¿Qué dificultades plantea su familiar en relación con el sueño?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemáticas que plantea el caso

- **La falta de sueño puede estar causada por el mismo problema neurológico o metabólico** que puede tener el señor Pedro y, en estos casos, ha de ser el médico el que debe decir qué hacer en cada caso.
- **Demasiadas cabezaditas** durante el día pueden hacer que, por la noche, no se haya acumulado suficiente necesidad de dormir y el sueño no sea reparador.
- **No podemos dejar de lado su estado de ánimo.** Puede padecer estados depresivos, de ansiedad, o incluso puede haber otras razones psicológicas que afecten a los niveles de activación.
- **A medida que nos hacemos mayores, necesitamos dormir menos horas de sueño profundo** de noche y más cabezaditas durante todo el día.

B.4. Otras situaciones que se plantean

- **Trastornos del sueño relacionados con la depresión.**
- **Trastornos del sueño relacionados con la medicación.**

Material complementario de consulta

- GONZÁLEZ GARCÍA, M.P. (2006) *El sueño: sus trastornos y tratamientos en esquemas*. Barcelona: Grupo Ars XXI de Comunicación.
- STOKES, M. (2006) *Fisioterapia en la rehabilitación neurológica*. Madrid: Elsevier.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.4. - Dormir y sueño
5.4.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

- **Marcar y seguir un horario pactado**, es decir, intentar levantarse y acostarse a la misma hora.
- **No intentar dormir** si no hay necesidad de sueño.
- **Planificar y repartir las actividades** que haremos al día siguiente.
- **Hacer alguna actividad rutinaria relajante** antes de ir a dormir, como leer, tomar una infusión...
- **Escoger un lugar fijo para dormir**. No se aconseja hacer la siesta en la silla de ruedas; si ha de hacerlo en la silla, es importante que ésta se pueda reclinar.
- **Tener algún sistema o ayuda tecnológica** con la que avisar al cuidador en caso de necesidad.
- **No practicar ejercicio físico** antes de ir a dormir.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas

- Los cuidadores, para intentar mejorar estos aspectos, deberán tener en cuenta las condiciones ambientales y posturales, los aspectos éticos, la comida ligera y poca ingesta de agua antes de ir a dormir.
- Plantear diversas situaciones en las que se planteen dificultades para conciliar el sueño:
 - Fármacos contraproducentes.
 - Dolor.
 - Falta de ejercicio físico.
 - Depresión.
 - Ciclos sueño-vigilia alterados.
 - Exceso de estimulación.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

- **Cuando valoramos las alteraciones del sueño** en personas con discapacidad motora, primero debemos tener en cuenta aspectos como la salud, el dolor, las crisis epilépticas, los fármacos o la tensión muscular...
- **Paralelamente, debemos considerar también** factores relacionados con el entorno, es decir, temperatura de la habitación, luz, ventilación...

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

Exponer situaciones en las que los cuidadores cuiden a personas dependientes con alteraciones del sueño.

- ¿Qué hacer para que el cuidador descanse mejor?

Material complementario de consulta y anexos

-TÉLLEZ.,A. (2006) *Trastornos del sueño. Diagnóstico y tratamiento*. Alcalá de Guadaíra (Sevilla): Ed. MAS Eduforma

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.4. - Dormir y sueño
5.4.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Ideas erróneas más habituales

- Ir a dormir en diferentes horarios cada día.
- No organizar lo que tenemos que hacer al día siguiente.
- Tomar excitantes o hacer actividades no relajantes antes de ir a dormir.
- Dormir en cualquier estancia de la casa y a cualquier hora.
- No disponer de algún avisador por si la persona dependiente necesita ayuda.
- No practicar hábitos rutinarios como leer, tomar una infusión...

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- Desorden en la organización de las actividades de la vida diaria.
- Dificultad para llevar una vida relajada y tranquila.
- Dificultades para conciliar el sueño.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

- Si como cuidadores organizamos nuestro trabajo, podremos conseguir llevar una vida más predecible y fácil de entender para aquellas personas con discapacidad motora y/o pluri- discapacidad.
- En cambio, si no nos organizamos el trabajo e improvisamos sobre la marcha, estamos dificultando que la persona dependiente adquiera un ritmo vital regular que le proporcione la máxima calidad de vida.

B.8. Identificar en esta situación los aspectos más favorables

- “Tengo que tener especial cuidado en lo que toca al descanso y a la comida”, afirma Gonzalo, afectado de esclerosis múltiple.
- La vida de Gonzalo transcurre casi con normalidad. Se levanta a las 8 de la mañana para entrar a trabajar a las 9, durante 6 horas. Sale a las 15 horas y se va a casa, hace la comida y descansa más o menos hora y media. Por la tarde, lava y tiende la ropa, hace la merienda, y después se sienta a componer música. A las 23 horas se va a dormir. Ésta es una estructura inalterable en su vida. (“Vivir con la Esclerosis Múltiple”, *Minusval*, núm. 169, págs. 62-65).

Material complementario de consulta y anexos

- Minusval, Revista especializada en discapacidad física y sensorial. Madrid: Imserso.
http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/i0_min171.html

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.4. - Dormir y sueño
5.4.5. - Resumen y evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- **Se entiende por alteraciones del sueño** todas las dificultades relacionadas con el hecho de dormir.
- **Dormir poco y mal** tiene como consecuencia padecer un deterioro general en salud, a nivel físico y mental.
- **Las alteraciones del sueño** pueden manifestarse con irritabilidad, mal humor...
- **Es totalmente contraproducente** el uso de los fármacos sin prescripción médica.
- **Pueden ser útiles las técnicas de relajación** para conseguir un estado personal más tranquilo, favorecedor de un mejor descanso.
- **Lo más importante cuando aparecen desórdenes** en el sueño es volver a restaurar los hábitos para intentar estructurar el sueño de nuevo. Si con estos hábitos no se consiguen resultados, el médico deberá indicar el tratamiento más adecuado.

A.10. Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

- Teniendo en cuenta el objetivo de estar más capacitados para poder atender las situaciones de sueño en una persona con discapacidad motora, ¿cree usted que se ha conseguido?
- ¿Qué ideas clave destacaría de las actitudes que se han de tener en cuenta en las situaciones de acompañar a dormir a una persona con discapacidad motora?
- Valore el contenido y la metodología de las sesiones.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- **¿Qué conocimientos y qué actitudes** cree que tendrá en cuenta a partir de ahora como cuidador de una persona con discapacidad motora a la hora de ayudarla a ir a dormir?
- **Enumere tres aspectos relacionados con el entorno y otros tres relacionados con aspectos físicos** que pueden alterar el sueño.
- **¿Qué efectos pueden tener las técnicas de relajación para conciliar mejor el sueño?**

B.10. Valoración personal de las sesiones

- **¿Qué aspectos le han parecido más interesantes?**
- **¿En qué temas le ha resultado útil para su práctica diaria?**
- **¿En qué aspecto debería profundizarse más? Aprendizajes.**

Material complementario de consulta y anexos

LINARES, P.L. (2000) "Relajación en el medio acuático en personas con discapacidad motora", *Polibea*, núm. 56, páginas 4-12.
LINARES, P.L.; SÁNCHEZ, J.M. (2005) "Psicomotricidad, relajación y discapacidad intelectual", *Polibea*, núm. 75, páginas 4-11.
LINARES, P.L.; SÁNCHEZ, J.M. (2008) "Programa de relajación y visualización en la discapacidad intelectual", *Polibea*, núm. 87, páginas 4-19.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.5. - Control e higiene postural. Movilizaciones
5.5.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Conocer** los procedimientos para realizar correctamente los cambios posturales y las transferencias en personas con discapacidad motora.
- **Saber qué** ayudas técnicas facilitan la movilidad de las personas con discapacidad motora grave.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Aplicar** las pautas que se han de tener en cuenta en el control postural y las movilizaciones en personas con discapacidad motora.
- **Habilitar**, con las ayudas técnicas, desplazamientos y transferencias para lograr una mayor autonomía y bienestar de las personas dependientes.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

– **Es importante que la persona con discapacidad motora** tenga una posición cómoda y correcta mientras realiza actividades o descansa. Si conseguimos que la persona esté bien controlada cuando está sentada o estirada, podrá realizar más movimientos voluntarios, lo que supondrá mejor calidad de vida. De esta manera, también evitaremos deformaciones en los huesos y músculos o úlceras y heridas.

– **Es vital saber si la persona puede colaborar o no en la realización de las transferencias.** Si puede, hay que tener claro hasta qué punto, pero intentando que sea lo más participativa posible dentro de sus posibilidades. Si no puede colaborar, se recomienda hacerlo entre dos o usar grúas de transferencias.

– **Algunas personas con discapacidad motora no pueden mantenerse de pie por ellas mismas**, para lo que necesitan aparatos como planos inclinados o bipedestadores. Practicar la bipedestación supone mejorar el funcionamiento de los órganos internos, mejorar la calidad de los huesos, estiramiento de los músculos, protección contra las úlceras por presión y cambio de percepción del entorno de la persona dependiente. Aunque no caminen, pueden desplazarse solas con ayudas técnicas, como sillas con motor, bastones, muletas, etc.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

Al cuidar al familiar con discapacidad motora, ¿cómo realiza las movilizaciones y transferencias?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

- Explicar siempre a la persona dependiente qué movimientos vamos a hacer y pedirle su colaboración en la medida de lo posible.
- Asegurarnos de que contamos con las condiciones óptimas para la realización de las movilizaciones.
- Trabajar, siempre que sea posible, con alturas adecuadas: a la altura de la cintura del cuidador.
- Siempre hay que tener claro el procedimiento o los pasos por seguir en cada transferencia.
- Debemos pedir ayuda cuando sea necesario.
- Evitar las prisas y los nervios.

B.2. Actividades por desarrollar

Comentar las dificultades que surgen en las movilizaciones que se han realizado con el familiar.

Material complementario de consulta y anexos

– DELGADO, M.; VALDÉS, R.; NAVARRO, G. (2007) *Manual de Formación de Cuidadores de Esclerosis Múltiple*. Sevilla: FEDEMA (Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple).
<http://www.fedema.es/downloads/MANUALCUIDADORESEM.pdf>

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.5. - Control e higiene postural. Movilizaciones
5.5.2. - Caso práctico



GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de casos

- Se entregará un material fotocopiado y haremos el pase de unos vídeos de transferencias de la web Ser Cuidador (IMSERSO-Cruz-Roja).
- Mostraremos algunas fotos de las ayudas técnicas relacionadas con la bipedestación y las movilizaciones. Practicaremos individualmente, en una silla de ruedas, el posicionamiento correcto que hay que conseguir con las personas dependientes. Con colchonetas en el suelo, realizaremos el posicionamiento correcto de la persona dependiente en situaciones de decúbito prono, decúbito supino y lateral.
- Mostraremos también cómo realizar las transferencias con personas dependientes según puedan colaborar o no:
 - De la silla a la cama y viceversa.
 - De la silla al váter y viceversa.
- Daremos pautas para ayudar a caminar y para el manejo de la silla de ruedas.
- Finalmente, trabajaremos las posiciones más correctas para la higiene postural del cuidador.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

Por parejas, practicaremos las diferentes pautas explicadas y comentaremos en grupo el vídeo.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Documentos de [www.sercuidador](http://www.sercuidador.org)

- **Convivo con un discapacitado**
 - Discapacidades sensoriales auditivas
 - Discapacidades sensoriales visuales
 - Discapacidades motoras
 - Discapacidades cognitivas
 - Discapacidades mentales
 - Discapacidades neurológicas
 - Necesidades y demandas de cuidadores de personas con discapacidad
- **Ayudas personales**
 - Cuidarse a sí mismo para cuidar mejor
 - Movilización de personas dependientes
 - Movilización de personas con medios mecánicos
 - Atención sanitaria y prestaciones sociales
 - Derechos y legislación
 - El duelo (pérdida de un ser querido)
- **Ayudas técnicas y personales**
 - Clasificación de las ayudas técnicas
 - Ayudas para la deambulación
 - Ayudas para actividades de la vida diaria
 - Sistemas de comunicación aumentativa

B.4. Vídeos de [www.sercuidadorTV](http://www.sercuidadorTV.org)

- **Ayudas técnicas**
 - Abrir y cerrar una silla de ruedas
 - Silla-silla de ruedas
 - Subir y bajar escaleras con silla de ruedas
 - Silla de ruedas-inodoro
 - Subir y bajar un escalón con silla de ruedas
 - Usar bastón
- **Mantenimiento**
 - Introducción
 - Calentamiento
 - Ejercicios de cabeza
 - Ejercicios de hombros
 - Ejercicios para manos
 - Ejercicios miembros inferiores
 - Ejercicios para hacer de pie
 - Estiramientos

Material complementario de consulta y anexos

- SER CUIDADOR. Madrid: IMSERSO y Cruz Roja. Página web: <http://www.sercuidador.org/inicio.htm>

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.5. - Control e higiene postural. Movilizaciones
5.5.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Cómo afrontar cada una de las situaciones de movilidad?

• Posicionamiento correcto en la silla de ruedas

- Las **piernas** han de estar apoyadas totalmente en el asiento.
- La **espalda derecha** y apoyada contra el respaldo de la silla.
- **Conviene que las piernas y la espalda** formen un ángulo recto de 90°.
- Las **rodillas** separadas y flexionadas en 90°.
- Las **plantas de los pies** apoyadas en el suelo o en un reposapiés.



• Manejo de la silla de ruedas

- **Explicar** a la persona la maniobra que se realizará.
- **Vigilar que las manos** no toquen las ruedas o se introduzcan en los radios.
- **Frenar la silla** cuando no esté el acompañante.
- **Para bajar escalones**, es recomendable hacerlo entre dos personas; una sujeta la silla por detrás y la inclina, y la otra la sujeta por el reposapiés y frena la bajada. No bajar si no estamos seguros de que tenemos la fuerza suficiente para controlar la maniobra.
- **Para subir escalones**, hay que estar de espalda a la escalera, después inclinamos la silla hacia atrás. Arrastraremos las ruedas hasta que topen con el escalón, pondremos un pie en el primer escalón y el otro en el segundo y tiraremos de la silla; el cuerpo hace de contrapeso.
- **Tener cuidado** de que no caigan los manguitos protectores de la silla.

• Ayudar al caminar

- El **cuidador se ha de colocar** al otro lado de la ayuda técnica.
- **Pasar una mano** por debajo de las axilas y otra por la cintura de la persona dependiente.
- **Pasar primero la ayuda técnica**, después la pierna débil y, por último, la más fuerte.

• Posicionamiento correcto en decúbito supino

- El **tronco** ha de estar recto.
- Las **piernas** ligeramente separadas.
- Las **rodillas** un poco flexionadas con un cojín debajo.
- La **cabeza recta** y encima de un cojín.
- Los **brazos a ambos lados** del cuerpo.

• Posicionamiento correcto en decúbito lateral

- La **espalda perpendicular** a la base de soporte.
- La **cabeza recta** respecto al cuerpo con un cojín.
- Las **dos piernas flexionadas** con un cojín entre las rodillas.



• Posicionamiento correcto en decúbito prono

- El **tronco recto**.
- Las **piernas ligeramente separadas**.
- La **cabeza de lado** para que no se ahogue.
- Los **brazos a ambos lados** del cuerpo.



• Higiene postural del cuidador

- **Espalda recta**.
- **Piernas flexionadas**.
- **Carga cerca del cuerpo**, punto consistente para cogerse.
- **Pies separados**.
- **Contraer los músculos** abdominales y glúteos.
- **Contrapeso** del cuerpo.
- **Vestido y calzado** apropiados.
- **Conocimiento** sobre lo que hay que hacer.
- **Sincronización** con la persona.



Material complementario de consulta y anexos

- AUXILIAR DE ENFERMERÍA, Técnicas de movilización en pacientes. Página web: www.auxiliar-enfermeria.com

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.5. - Control e higiene postural. Movilizaciones
5.5.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

• Movilizaciones

- Tirar de los brazos de la persona dependiente para movilizarla.
- No bloquear con nuestros pies o rodillas la persona dependiente que se incorpora de la silla, del váter,...
- La persona dependiente debe agarrarse del cuello del cuidador para incorporarse.
- Utilizar ropa y zapatos no adecuados, como pantalones demasiados largos, zapatos que resbalan,...
- No usar ayudas técnicas necesarias.
- No trabajar a la altura adecuada, más o menos nuestra cintura.

• Higiene postural

- Cargar con las piernas sin flexionar y estirar hacia adelante doblando la columna.
- Hacer giros con la cadera y las piernas estiradas cuando se carga un peso.
- Levantar los pesos más arriba de la altura de nuestro pecho.
- No pedir ayuda cuando es necesario.
- No hacer ejercicio para fortalecer los músculos.
- Realizar movimientos bruscos, no organizados.

A.8. Posibles consecuencias de estas ideas erróneas

- Fatiga física.
- Dolor de espalda y lesiones musculoesqueléticas.
- Accidentes y caídas.



Partes de una silla de ruedas

- | | |
|---------------------|--------------------------|
| 1. Empuñadura | 7. Freno |
| 2. Respaldo | 8. Reposapiés |
| 3. Asiento | 9. Plataforma reposapiés |
| 4. Apoyabrazos | 10. Horquilla |
| 5. Aro propulsor | 11. Rueda de dirección |
| 6. Rueda propulsión | |

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

- **Por parejas**, practicaremos las diferentes transferencias explicadas. Una vez uno será el cuidador y el otro la persona dependiente, y después se intercambiarán los roles.
- **Utilizaremos** una silla de ruedas y, para las transferencias, la camilla o esterillas en el suelo.

B.6. Discusión grupal sobre la práctica realizada

Exposición oral de las dificultades u observaciones sobre la experiencia realizada.

Material complementario de consulta y anexos

- DERN, J.; JOSA, R.M. (2001) *La prevención del dolor de espalda en el cuidado de enfermos*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.5. - Control e higiene postural. Movilizaciones
5.5.5. - Resumen y evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

Aprender las técnicas de movilización y transferencias para atender a una persona con discapacidad motora es básico si queremos mejorar su movilidad.

Estas técnicas son también algo fundamental para preservar la salud física del cuidador.

Cuando nos planteamos mover, cambiar de posición,... a una persona con discapacidad motora, es primordial recordar que es, ante todo, una persona.

Es muy importante que la persona dependiente, en la medida de lo posible, colabore y, si es totalmente dependiente, explicarle qué le vamos a hacer, tratándola con suavidad y delicadeza y dándole confianza.

A.10. Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

- Teniendo en cuenta el objetivo de estar más capacitados para poder atender las situaciones de cambio postural y movilizaciones en una persona con discapacidad motora, ¿cree usted que se ha conseguido?
- ¿Qué ideas clave destacaría en las situaciones que hemos trabajado de movilización de una persona con discapacidad motora?
- Valore el contenido y la metodología de las sesiones.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- **¿Qué conocimientos y actitudes** piensa que hay que tener en cuenta como cuidador de una persona con discapacidad motora para realizar cambios posturales y movilizaciones?
- **¿Cómo prevenir** los dolores y las lesiones en el cuidador?

B.10. Valoración personal de las sesiones

- ¿Qué aspectos le han parecido más interesantes?
- ¿En qué temas le ha resultado útil para su práctica diaria?
- ¿En qué aspectos debería profundizarse más?
- Valore globalmente el resultado de sus aprendizajes.

Material complementario de consulta

- BARRIO, L.; LÓPEZ, J. (2005) *Manual para cuidadores: transferencias y movilizaciones de un paciente con esclerosis múltiple*. Madrid: AEDEM.
- CORNEJO, A.; BACHILLER, M.; LORENTE, S. et al. (1999) *Historia de la deficiencia motórica*. Madrid: CES Don Bosco. Universidad Complutense de Madrid.
<http://www.fejidif.org/Herramientas/cd/herramientas%20de%20trabajo/Documentos/historia/historia%20de%20la%20deficiencia%20motorica.pdf>
- INTEREDVISUAL, Rincón de la discapacidad motora. Página web: http://sapiens.ya.com/eninteredvisual/rincon_de_la_dm.htm

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.5. - Comportamiento, sexualidad y tiempo libre
5.6.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- **Comprender** a la persona dependiente.
- **Establecer** una relación afectuosa y satisfactoria.
- **Reconocer** los principales obstáculos en la convivencia.
- **Transmitir** sentimientos positivos.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- **Identificar** elementos que obstaculizan la convivencia.
- **Practicar** una comunicación eficiente.
- **Dar ejemplos** de comportamiento.
- **Aplicar** estrategias eficientes ante una conducta difícil.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

- **La falta de autonomía implica falta de intimidad.** En los casos de personas con dependencia grave, es decir, que necesitan una tercera persona las 24 horas del día, desaparecen los espacios o momentos que todos necesitamos para estar solos.

- **Los cuidadores tenemos que conocer cómo abordar la autoestima de las personas con dependencia.** Si creamos un ambiente en el que la persona se encuentre valorada y comprendida, favoreceremos la autoestima positiva y evitaremos la depresión.

- **El ambiente en el que convivan tiene que ser comprensivo, pero nunca sobreprotector.** Las tecnologías actuales permiten a las personas con discapacidad motora grave acceder de forma autónoma a muchas actividades muy interesantes y gratificadoras.

- **Las personas con discapacidad motora tienen supuestamente las mismas inquietudes que las demás,** así como las mismas necesidades sexuales, pero que las expresen y sean satisfechas dependerá del desarrollo emocional de cada persona y de su entorno. El tema de la sexualidad sigue siendo un tema difícil, no se quiere hablar de él y, por tanto, no se atienden las necesidades reales existentes.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- **¿Es fácil convivir con la persona a la que cuida?**
- **¿Qué dificultades encuentra en la convivencia diaria?**

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

- **Hablarles de tú a tú,** con respeto y naturalidad. Si son adultos, aunque tengan asociada una discapacidad mental, evitar tratarlos como niños.

- **Establecer un diálogo respecto** a cómo quiere que le ayudemos, si es que puede tomar decisiones; si no puede, consensuarlo con los familiares a cargo.

- **No les debemos esconder información** para conseguir que hagan alguna cosa o para evitarles preocupaciones. Intentar no caer en lenguajes y actitudes paternalistas.

- **Como cualquier otra persona, tienen y pueden exigir sus derechos,** pero a veces se les tiene que hacer entender que también tienen obligaciones.

- **No hablar de ellos como si no estuvieran presentes;** estas situaciones generan malestar porque pensamos que no entienden o que no han de participar.

B.2. Actividades por desarrollar

- **Describir las dificultades de convivencia.**
- **¿Cómo se trata la sexualidad?**

Material complementario de consulta y anexos

- MAÍZ, B.; GÜERECA, A. (2006) *Discapacidad y autoestima. Actividades para el desarrollo emocional de niños con discapacidad física.* Alcalá de Guadaíra (Sevilla): Ed. MAD Eduforma.
- TALLIS, J. (comp.) (2005) *Sexualidad y discapacidad.* Madrid: Miño y Dávila ed.
- TORICES, I. (2007) *La sexualidad y la discapacidad física.* Alcalá de Guadaíra (Sevilla): Ed. MAD Eduforma.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.6. - Comportamiento, sexualidad y tiempo libre
5.6.2. - Caso de estudio

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del caso

Toni es un chico de 18 años. Tiene tetraplejía a raíz de un traumatismo que se produjo hace año y medio al darse un golpe muy fuerte mientras esquiaba. Necesita una tercera persona para realizar las actividades de la vida diaria. Normalmente le ayudan sus padres a los que quiere mucho y con los que siempre mantuvo muy buena relación.

Ha sufrido un cambio radical en su vida en muy poco tiempo. Se encuentra en un proceso de estrés postraumático en el que tiene grandes sentimientos dolorosos. El instinto de supervivencia actúa y se activa el mecanismo de la negación, que provoca sentimientos del tipo “eso no me ha podido pasar a mí”.

Actualmente, la mayor parte del día se queda acostado en la cama, duerme o mira la televisión encerrado en su habitación. Se siente mal porque no se cree lo que le está pasando, se pelea y grita constantemente con su madre a la que, a la vez, adora. Su madre está sufriendo mucho, pero no sabe qué hacer.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- ¿Cree que este caso es común entre personas con discapacidad motora que sufren un traumatismo?
- ¿Qué dificultades entraña convivir con una persona con estas características?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemáticas que plantea el caso

- **Toni tiene que afrontar la cruel realidad** y aquí es donde tiene que recibir más ayuda y apoyo emocional; es normal que las personas más cercanas no sepan cómo hacerlo. Hay que transmitirle que, en cierta manera, es normal lo que le sucede y que estos síntomas se tratan con ayuda psicológica.

- **Los familiares de Toni también necesitan ayuda**, sobre todo la madre que, además del dolor de ver cómo le ha cambiado a su hijo la vida, asume los trabajos de cuidadora que suponen una dedicación intensa.

- **Los familiares deberían ponerse en contacto con asociaciones** de personas que estén pasando o hayan pasado por una situación similar, y adquirir pautas para afrontar explosiones agresivas, para sobrellevar la situación,... y saber poner límites a determinadas conductas.

B.4. Actividades por desarrollar

- **¿Cómo actuaría en este caso si usted fuese el cuidador?**
- **Rol-playing** sobre una situación extrema y su cuidador informal.
- **Definir conocimientos y actitudes necesarias para abordar el caso.**
- **Visionado del DVD: Asistencia a la persona dependiente (Agresividad).**

Material complementario de consulta

- CENTRO DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD (2007), Portal de internet. *Vídeo: Asistencia a la persona dependiente*. Madrid. <http://www.humanizar.es/>

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.6. - Comportamiento, sexualidad y tiempo libre
5.6.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

- **Mostrarse lo más relajado posible**, con actitud colaboradora.
- **Premiar la amabilidad.**
- **Valorar muy positivamente** todos los esfuerzos de la persona dependiente.
- **No acceder a las demandas excesivas**, dando siempre una explicación.

A.6. Cómo afrontar situaciones concretas

- **Algunas personas no son capaces de canalizar sus sentimientos de forma adecuada** y pueden tener como respuesta explosiones de ira, actitudes de menosprecio o incluso intentos de agresión. Aquí ponemos a prueba nuestros recursos como buenos cuidadores.
- **Hay que evitar responder a posibles provocaciones si** detectamos esta intención. Procuraremos mostrar una actitud cooperativa para anular la sensación de que somos sus rivales.
- **Evitar también la confrontación física**, movimientos bruscos e impulsivos que pueden suponer conflictos insuperables.
- **Demostrar empatía**, que somos capaces de entenderlos, que es normal que se sientan así y que podemos compartir estos sentimientos.
- **Mostrar una actitud de diálogo** si creemos que el tono de la conversación no es el adecuado. Si es necesario, dejar un tiempo para la reflexión.
- **Un programa de actividades educativas**, una ocupación laboral y/o las actividades de ocio atenuarán los problemas de conducta y activarán sus capacidades.
- **La relación social** que implican estas actividades ayudará también a normalizar la conducta y el estado de ánimo.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

- **Los cuidadores informales** pasan muchas horas con las personas que cuidan. Todo ese tiempo y la manera en que se interactúa con ellas, afectará a su estado de ánimo, sus expectativas, sus motivaciones,... Es importante transmitir actitudes positivas respecto a las capacidades y potenciales de la persona dependiente.
- **Es necesario conocer los recursos** laborales, educativos, de ocio y relación social, disponibles en el entorno. Para la persona dependiente, estos recursos activarán sus capacidades y al mismo tiempo permitirán que los cuidadores puedan disponer de un tiempo personal.

B.6. Hacer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

- ¿Cómo favorecer una buena relación entre cuidador y persona dependiente?
- El cuidador ha de demostrar su capacidad de escucha y de comprensión, y saber ayudarles a que su situación y vivencia sea lo menos dramática posible.



Material complementario de consulta y anexos

- RAMOS, M. (2006) "Enfermedades neuromusculares: Las familias cuidadores", *Minusval*, núm. 156, páginas 30-31.
 - RECASENS, J (2006) "Enfermedades neuromusculares: Aspectos psicológicos en la familia", *Minusval*, núm. 156, páginas 26-27.
- Disponibles en: http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/i0_min156.html

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.6. - Comportamiento, sexualidad y tiempo libre
5.6.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar



GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Formas erróneas más habituales

- **Discutir a menudo**, pues favorece la desconfianza y la falta de sinceridad.
- **No escuchar activamente** impide conocer todo el discurso y no permite llegar al fondo de los problemas.
- **La falta de respeto** siempre bloquea la comunicación eficaz.
- **Tener al enfermo todo el día en casa** aumenta la dependencia de la persona discapacitada y agobia al cuidador.
- **Tener excesiva prevención** en que la persona discapacitada participe en recursos externos, como centros de inserción laboral, centros sociales y deportivos, etc.

A.8. Consecuencias que comportan estas formas erróneas de cuidar

- Si la persona dependiente no se siente escuchada y comprendida, se mostrará intranquila y desconfiada.
- Si la persona dependiente no siente empatía hacia el cuidador y viceversa, se sentirán juzgados y, por lo tanto, no se dará una buena relación entre ambos.
- No utilizar ningún recurso externo favorece un clima familiar sobrecargado y aumenta la dependencia de la persona discapacitada.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de cuidar de cada cuidador

- ¿En qué situaciones cree que podría mejorar?
- Si existen muchos conflictos, ¿podría mejorar su relación con la persona discapacitada?
- ¿Su familiar participa en algún centro, taller, club, ...?

B.8. Identificar en cada una de las diversas situaciones las actitudes favorables y desfavorables

- **Conducta.**
- **Relación personal.**
- **Utilización de recursos externos.**
- **Sexualidad.**

Material complementario de consulta

- MUÑOZ, J.A. et al., (2003) *La inserción laboral de las personas con discapacidad*. Madrid: Comunidad de Madrid. Unidad de Programas educativos. Dpto. de atención a la diversidad. Disponible en: http://www.madrid.org/dat_sur/upe/Discapacidad%20y%20trabajo.pdf
- RUIZ, L. (2002) *Animación y discapacidad: la integración en el tiempo libre*. Salamanca: Amarú Ediciones.

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.6. - Comportamiento, sexualidad y tiempo libre
5.6.5. - Resumen

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- **Partiríamos de la idea de que a nadie le gusta depender de otra persona.** El hecho de asumir una nueva situación cuando adquirimos una discapacidad, o negarse a aceptarla, supone en la mayoría de personas sufrir grandes cambios y adaptaciones en la manera de ver las cosas y en la manera en que se relaciona con los demás.
- **Las personas dependientes tienen las mismas inquietudes que las demás,** por lo que necesitan ser atendidas y orientadas para tomar conciencia de sus derechos, pero también de sus obligaciones.
- **La integración educativa, laboral y social** es vital para promover un desarrollo autónomo de la persona discapacitada.
- **Es conveniente que las familias estén integradas en las asociaciones y entidades** que agrupan a personas con una problemática similar. En las asociaciones encontrarán la información necesaria sobre ayudas y recursos.
- **Poder compartir con otras personas y familias** una situación similar, ayudará a los cuidadores a encontrar apoyo informativo y emocional, y así afrontar mejor las dificultades que se planteen.

A.10. Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

- **Teniendo en cuenta el objetivo de estar más capacitados para poder atender las situaciones de conflicto en la convivencia familiar e integración social y laboral de una persona con discapacidad motora, ¿piensa usted que se ha conseguido?**
- **¿Qué ideas clave destacaría de las actitudes que se deben tener en cuenta en estas situaciones?**
- **Valore el contenido y la metodología de las sesiones.**

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- **¿Qué conocimientos y qué actitudes cree que tendrá en cuenta a partir de ahora como cuidador que convive durante muchas horas con una persona con discapacidad motora?**
- **¿Qué recursos tiene disponible en su zona para la atención de su familiar?**
- **¿A qué entidades y asociaciones de familiares de su zona podría integrarse usted?**

B.10. Valoración personal de las sesiones

- **¿Qué aspectos le han resultado más interesantes?**
- **¿En qué temas le ha resultado útil para su práctica diaria?**
- **¿En qué puntos debería profundizarse más?**
- **Valore globalmente el resultado de sus aprendizajes.**



Material complementario de consulta

- REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD, Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD). *Guía de entidades*. Madrid. Páginas web: http://www.cedd.net/guia_entidades/guia_ent.jsp ----- <http://www.rpd.es/>

MÓDULO 5. DISCAPACIDAD MOTORA Y DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.7. - Normativa, entidades, asociaciones y centros

Legislación destacada

- **Ley 13/1982 de 7 de Abril de Integración Social de los Minusválidos**, BOE, núm. 103, de 30 de abril de 1982.
- **Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia**, BOE, núm. 299, de 15 de diciembre de 2006.
- IMSERSO (2005) Libro blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Entidades públicas de ámbito estatal

- **Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT)**
c/ Los Extremeños, 1. 28018 Madrid. Tel. 91 363 48 00. <http://www.ceapat.org/verIndex.do>
- **Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)**
c/ Recoletos, 1 Bajos. 28001 Madrid. Tel. 91 360 167 78. <http://www.cermi.es/>
- **Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)**
c/ Luis Cabrera, 63. 28002 Madrid. Tel. 91 744 36 00. <http://www.cocemfe.es/index.html>
- **SID-SERVICIO DE INFORMACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD**
Avda. de la Merced 109-131. 37005 Salamanca. Tel. 923 29 44 00 Ext. 3375. <http://sid.usal.es>

Entidades y asociaciones privadas de ámbito estatal

- **Federación ECOM**
c/ Gran Vía de las Cortes Catalanas, 562, pral., 2ª. 08011 Barcelona. Tel. 93 451 55 50. <http://www.ecom.es>
c/ Germán Pérez Carrasco, 65. 28027 Madrid. Tel. 91 406 02 70. <http://www.ecom.es>
- **Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (ASPACE)**
c/ General Zabala, 29. 28002 Madrid. Tel. 91 561 40 90.
<http://www.aspace.org/aspace/ESP/BienvenidaAspace.html>

Centros de referencia a nivel estatal

- **Institut Guttmann. Hospital de neurorehabilitació**
Camí de Can Ruti, s/n. 08916 Badalona. Tel. 93 497 77 00. <http://www.guttmann.com/>
- **Centro de Recursos y Ayudas Técnicas (CRA)**
c/ Numancia, 137-139. 08029 Barcelona. Tel. 93 439 90 38. <http://www.aspacecat.org>
- **Unidad de Técnicas Aumentativas de Comunicación (UTAC)**
 - UTAC Sirius c/ Calabria 147. 08015 Barcelona. Tels. 93 567 56 68 / 93 483 84 18
 - UTAC Educación. Campus Mundet - Ed. de Poniente. 3er Vagón, pl. baja. Passeig de la Vall d'Hebron, 171. 08035 Barcelona. Tel. 93 312 58 64.
 - <http://sites.google.com/site/utacub/inici>

PROGRAMA PARA LA EDUCACIÓN Y LA FORMACIÓN A LO LARGO DE LA VIDA

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Autoras: Hélène AUDOIRE & Caroline LAPORTHE
Coordinador: Séraphin ALAVA
Institución: UNIVERSITE TOULOUSE II LE MIRAIL



MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

ÍNDICE

Introducción

Cómo utilizar esta guía.

Organización de las sesiones de formación

Competencias del formador

Esta formación me concierne porque

Fichas didácticas

Glosario: Los términos y su sentido

Cuestionarios



MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Introducción

Este módulo propone un programa de formación destinado a cuidadores informales. Los cuidadores informales intervienen con personas cuyas capacidades físicas o mentales se han visto disminuidas por culpa de una enfermedad, una minusvalía o una edad avanzada. Este módulo, por lo transversal de los conceptos y de los valores que desarrolla, está pensado como previo a otros módulos de formación específica elegidos por los cuidadores en función de su recorrido personal. Se trata de proporcionar a los formadores los recursos didácticos necesarios para poner en práctica una formación de 20h.

El conjunto de este módulo I debe permitir que el cuidador informal pueda:

- Reforzar su sensación de competencia
- Estar atento/a a sus sentimientos y emociones y aprender a sacarles partido
- Tomar conciencia de sus propios límites y aprender a respetarlos
- Aprender a recibir ayuda

Resulta importante valorar el trabajo realizado por los cuidadores. De hecho, han adquirido ya una capacidad de evaluación y unas competencias que no siempre saben apreciar y a veces sufren un sentimiento de impotencia ampliado por la culpabilidad de nunca hacer lo suficiente por su familiar.

El cuidado de un familiar, si bien es cierto que aporta múltiples satisfacciones, puede también poner a dura prueba a los cuidadores en su capacidad para gestionar las tensiones que suele conllevar el ejercicio de su papel.

Para poder prevenir y detectar los riesgos de tensión, el cuidador debe analizar y objetivar sus capacidades físicas, psicológicas y emocionales.

La identificación de sus propias emociones y el hecho de aceptar ver en ellas señales de aviso (positivas o negativas) permitirán que el cuidador conforte, reajuste o modifique su organización.

Cuidar de una persona discapacitada o de una persona mayor dependiente es una actividad que requiere mucha energía. Semejante actividad puede resultar agotadora tanto físicamente como psicológicamente. Por lo que no hay que dudar en pedir ayuda.

La familia (ampliada a las diversas generaciones) es un eslabón importante que se debe implicar y preservar. Poder contar con ayudas exteriores es también muy provechoso. Por eso resulta fundamental que los cuidadores constituyan una red de profesionales o de vecinos, amigos... que puedan respaldarlos en los momentos en que necesiten un respiro.

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Cómo utilizar esta guía

I.1. FICHAS DIDÁCTICAS

Cada **ficha práctica** incluye:

- una o varias viñetas clínicas
- elementos teóricos relacionados con la cuestión planteada por la ficha
- pistas de reflexión y sugerencias en torno al tema tratado
- propuestas de actividades didácticas ligadas a las sesiones formativas
- material complementario de consulta

La cualificación y los aspectos fundamentales de la ayuda aportada por el cuidador

Ficha 1: La dependencia y sus repercusiones sobre el cuidador

Ficha 2: ¿Qué tipo de cuidador soy?

Ficha 3: Favorecer la autonomía de la persona dependiente

Los sentimientos y emociones que experimenta el cuidador

Ficha 4: La responsabilidad del cuidador frente a una persona frágil

Ficha 5: Luchar contra el sentimiento de culpabilidad

Ficha 6: Utilizar sus emociones de manera positiva en la relación interpersonal

Ficha 7: Detectar las señales de agotamiento

El reparto de los cuidados dentro de una red de apoyo

Ficha 8: Aprender a pedir ayuda

Ficha 9: Mantener el equilibrio familiar

Ficha 10: Colaborar con profesionales

Ficha 11: Prevenir el maltrato

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Cómo utilizar esta guía

ORGANIZACIÓN DE LAS SESIONES DE FORMACIÓN

Público: cuidadores informales

Número: de 5 a 15 participantes por sesión (número ideal: 12 personas)

Reparto horario:

- En total 20h por participante
- 1h45 por ficha didáctica
- Balance de la formación

COMPETENCIAS DE LOS FORMADORES

- Formado en la **relación de ayuda** (empatía, sentido lógico, escucha activa...) y en técnicas de comunicación (reformulación, dinámicas de grupo...)
- Experiencia en materia de **didáctica** con utilización de actividades interactivas: fichas prácticas, viñetas clínicas, mapas conceptuales, GAP, soportes audiovisuales, fotolenguaje...
- Conocimientos específicos en **psicología**: mecanismos de defensa, de culpabilidad, vínculos familiares... y en el ámbito **médico-social**: concepto del "cuidado" (*caring*) en el sector social: posibilidades de ayuda social, económica y jurídica (cf. documento de información general específico a cada país en el que figura un listado de los recursos asociativos, médicos, jurídicos, de derechos sociales, económicos..., su modo de acceso y las redes de apoyo de proximidad como CLIC, Centro del minusválido, Servicios sociales de acogida...)

ESTA FORMACIÓN ME CONCIERNE PORQUE...

Soy cuidador/a y asumo solola la atención a un familiar

Me falta confianza en mí mismo/a respecto a los cuidados que le proporciono a mi familiar

A menudo tengo la sensación de que nadie me escucha de verdad

Me da miedo causar tristeza si digo realmente lo que pienso

No me siento cómodo/a para expresar libremente mis emociones

Me siento desamparado/a frente a mis responsabilidades

A menudo tengo la sensación de que las 24h del día no me bastan para cumplir con todo

A veces siento que me falta el aliento

Padezco diversas señales de cansancio

He llegado a autorecriminarme el hecho de reservar un poco de tiempo para mí mismo/a

Me duele no conseguir responder a las expectativas de los demás

Me siento culpable cuando tengo que decir que no

Me siento responsable y culpable de varios acontecimientos

Tengo la sensación de no siempre haber elegido las mejores opciones

Recibo muy poco apoyo en el cuidado de mi familiar

Creo que los miembros de mi familia no disponen de tiempo para ayudarme

No quiero parecer débil si solicito ayuda

Estoy cansado/a de no beneficiarme de los servicios a los que tengo derecho

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

CUESTIONARIO INICIAL SOBRE LA FORMACIÓN

¿Cómo ha conocido usted estas sesiones de formación?

- A través de un profesional. Especifique:
- A través de familiares o amigos
- A través de Internet
- Por una revista, la radio, la televisión
- Por un contacto o correo de la asociación francesa de cuidadores familiares
- No recuerdo
- Por otro medio. Especifique:

¿Sabe usted quién financia estas formaciones?

¿Qué espera usted de esta formación? (varias respuestas posibles)

- Conocimientos teóricos
- Informaciones prácticas: jurídicas, direcciones...
- Momentos agradables y relajados
- Contactos más variados o estrechar lazos con otros cuidadores
- Una reflexión sobre la relación con la persona cuidada
- Soluciones concretas a mis problemas
- Nada en particular
- Otra cosa. Especifique:

¿En qué ámbitos considera usted que necesita más formación?

- Una ayuda en la responsabilidad asumida en la cotidianidad
- Una ayuda en el ámbito de los cuidados médicos
- Una ayuda en el enfoque relacional
- Otros. Especifique:

Lo que mejor hace usted:

Lo que más problemas le plantea:

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

CUESTIONARIO FINAL DE EVALUACIÓN SOBRE LA FORMACIÓN

¿Cómo se sintió usted en la 1ª sesión?

| | Al venir a la formación | durante la formación | Al salir de la formación |
|-------------|-------------------------|----------------------|--------------------------|
| Muy bien | | | |
| Bien | | | |
| No muy bien | | | |
| Muy mal | | | |

¿Cuál es su apreciación general sobre la formación?

- Muy satisfecho/a
- Satisfecho/a
- Poco satisfecho/a
- Insatisfecho/a

Lo que más le gustó:

Lo que menos le gustó:

Su apreciación respecto a la organización:

| | Acogida y ambiente | Día y duración | Facilidad de acceso y comodidad del lugar | Documentos entregados |
|-------------------|--------------------|----------------|---|-----------------------|
| Muy satisfecho/a | | | | |
| Satisfecho/a | | | | |
| Poco satisfecho/a | | | | |
| Insatisfecho/a | | | | |

Comentarios:

Su apreciación respecto al contenido de la formación:

| | La elección de los temas | Las explicaciones del formador | El debate con los demás cuidadores |
|-------------------|--------------------------|--------------------------------|------------------------------------|
| Muy satisfecho/a | | | |
| Satisfecho/a | | | |
| Poco satisfecho/a | | | |
| Insatisfecho/a | | | |

Comentarios:

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

CUESTIONARIO FINAL DE EVALUACIÓN SOBRE LA FORMACIÓN

¿Recomendaría usted esta formación?

- Sí No

¿Lo ha hecho?

- Sí ¿Por qué?
 No ¿Por qué?

¿Qué le ha aportado esta formación? (varias respuestas posibles)

- Conocimientos teóricos
 Informaciones prácticas: jurídicas, direcciones...
 Momentos agradables y relajados
 Contactos con otros cuidadores
 Una reflexión sobre la relación con la persona cuidada
 Una solución concreta a mis problemas
 Nada
 Otra cosa. Especifique:

¿En qué ámbitos cree usted que necesitaría una formación complementaria?

- La ayuda cotidiana
Especifique:

- Los cuidados médicos
Especifique:

- Los aspectos relacionales
Especifique:

- Otros. Especifique:

¿En qué ámbitos piensa usted haber progresado?

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Fichas didácticas

- I.1. La dependencia y sus repercusiones sobre el cuidador
- I.2. ¿Qué tipo de cuidador soy?
- I.3. Favorecer la autonomía de la persona dependiente
- I.4. La responsabilidad del cuidador frente a una persona frágil
- I.5. Luchar contra el sentimiento de culpabilidad
- I.6. Utilizar sus emociones de manera positiva en la relación
- I.7. Detectar las señales de agotamiento
- I.8. Aprender a pedir ayuda
- I.9. Mantener el equilibrio familiar
- I.10. Colaborar con profesionales
- I.11. Prevenir el maltrato

Hélène Audoire & Caroline Laporte
Séraphin Alava (coord.)



Institute for LifeLong Learning
Institut de Formació Contínua
Instituto de Formación Continua
Universitat de Barcelona

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.I. - La dependencia y sus repercusiones
I.I.I. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Entender las fases que conducen a la dependencia
- Entender los lazos de dependencia que se crean entre cuidador y persona cuidada
- Conocer sus derechos y obligaciones frente a la persona debilitada

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Reconocer las fases del proceso de dependencia
- Definirse como cuidador familiar
- Respetar sus derechos y obligaciones frente a la persona debilitada



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

Existen 3 tipos de dependencia:

- Económica: cuando uno necesita la ayuda de los demás para comprar bienes y servicios
- Emocional: cuando uno necesita la presencia de otras personas para garantizar su equilibrio psicológico
- Física: cuando uno necesita la ayuda de otras personas para sus actividades cotidianas

En esta ficha nos interesaremos sólo por la dependencia física.

Para que haya dependencia tiene que haber:

- una deficiencia : funcionamiento inadecuado de una parte del cuerpo (incluido el cerebro)...
- ... que se traduce por una incapacidad para realizar solo un acto de la vida cotidiana...
- ... necesitando por consiguiente una ayuda humana.

La dependencia es un fenómeno de sociedad: es el nuevo riesgo a cubrir, detrás de la enfermedad, la jubilación y el paro. En Francia se habla de 5º riesgo.

Individualmente, todos somos susceptibles de convertirnos en cuidador familiar en un momento u otro de nuestra vida. La desgracia puede abatirse sobre cualquier familia.

El cuidador familiar es el miembro del entorno directo que aporta una ayuda regular a una persona dependiente, a título no profesional.

A.2 Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Le concierne a usted la dependencia de un familiar?
- ¿De qué tipo? ¿Con qué lazo de parentesco?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

Dependencia: estado de una persona que, como consecuencia de una deficiencia física, mental o psíquica, tiene una necesidad importante y regular de ser asistida por una tercera persona para los actos esenciales de la vida.

El origen de la deficiencia puede ser una herida física, una enfermedad o el envejecimiento.

Las discapacidades incluyen deficiencias físicas, mentales o sensoriales como la ceguera, la sordera, una movilidad limitada o un déficit intelectual o constitutivo (ONU).

El término **«discapacidad»** se aplica a todo déficit físico, mental o sensorial que limita las aptitudes para poder realizar las tareas cotidianas y que ha sido causado o agravado por las condiciones sociales o contextuales (ONU).

B.2 Actividades por desarrollar

Establecer vínculos entre las diferentes definiciones:

Dependencia = incapacidad + necesidad de ayuda

Cuidador familiar = dependencia + ayuda regular + ayuda no profesional.

Material complementario de consulta y anexos

- Declaration on the rights of disabled persons proclaimed(the UN) 9 December 1975
- 2 Bernard Ennuyer "Les malentendus de la dépendance"
- (2)Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement Marilou Bruchon-Schweitzer et Bruno Quintard, Dunod, 2001.
- Paulhan et M. Bourgeois, Stress et coping ;les stratégies d'ajustement à l'adversité, Puf, 1995. ...

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.1. - La dependencia y sus repercusiones
I.1.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

Gustavo se ocupa de su suegra María, de 92 años, que padece demencia senil. Ha dejado su trabajo para asistirle y percibe una pequeña remuneración que le paga María gracias a su subsidio por dependencia y a su pensión de jubilada. A Marta, su mujer, le gustaría irse unos días con Gustavo. Él lleva ya 3 años ejerciendo de cuidador familiar. Desde entonces, nunca han disfrutado ni siquiera de un fin de semana en pareja. Una asistente interviene 4h por semana en su domicilio, pero no bastaría para tomar el relevo. Marta solicitó a su hermano, pero éste no tenía ningún fin de semana libre. Ella sospecha que su cuñada no quiere acoger a María en casa, ni tan sólo por dos días. No insiste. Al fin y al cabo, ella fue quien decidió acoger a la madre. Su hermano manifestó su desacuerdo desde el principio.

Marta se ha informado sobre centros de acogida temporal o centros geriátricos, pero resultan muy caros (por lo menos 2000 euros/mes). Contacta con una familia de acogida en un pueblo cercano, que acepta acoger a su madre durante un fin de semana. Marta no le comenta nada a su madre por temor a perturbarla. El sábado por la mañana, le ayuda a preparar un bolso de viaje. Visita la casa de acogida con María y al irse le promete que volverá pronto a por ella sin precisarle qué día exactamente. Gustavo avisa a la familia de acogida de que hay que levantar a María sobre las 2 de la mañana para que vaya al baño, porque sino corre el peligro de orinar en cualquier sitio, desorientada en una casa que no conoce.

De vuelta del fin de semana, Marta y Gustavo pasan a recoger a María. Ésta no quiso levantarse por la noche (inundando así la cama) ni el domingo por la mañana. De regreso a casa, Gustavo se da cuenta de que su suegra es efectivamente incapaz de ponerse de pie. Le vuelve a enseñar a caminar con mucha paciencia. En el fondo, se arrepiente de su fin de semana de ausencia porque tiene la sensación de que ahora todo es más difícil. En cambio, María vuelve a lavarse los dientes ella sola. Gustavo está admirativo aunque eso suponga tardar dos veces más y acostarse más tarde aún. Decide, sin consultarlo, adelantar la hora de la cena de María para poderla acostar más pronto y tener él tiempo para compartir velada con su mujer; ¡ Pero entonces María se niega a comer!

A.4 ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- Optar por ser cuidador familiar
- La búsqueda del equilibrio entre las necesidades del cuidador (derecho al respiro) y las de la persona mayor (modo de vida, respeto de su dignidad)
- La evolución en el tiempo de la noción de dependencia

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Problemática que plantea el caso

Gustavo ha optado por abandonar su profesión para ocuparse de su suegra. Esto se ha convertido en una parte de su actividad profesional ya que percibe una remuneración gracias a los ingresos de la persona cuidada. Sin embargo, esta actividad no corresponde con su profesión inicial y él no dispone de formación específica ni del asesoramiento de una estructura profesional. Desde este punto de vista, sigue siendo un cuidador informal.

Marta no respeta la dignidad de su madre. Con el pretexto de que sufre demencia senil y por temor a su reacción, no le explica que la van a recolocar en otra casa para el fin de semana. Sin embargo, el cambio de entorno suele trastornar bastante a la persona fragilizada. Tendría que habérselo anunciado con más tacto y prepararla.

Gustavo descubre con sorpresa que la dependencia no es un dato fijo y que puede variar en función del entorno y del tiempo. Le incumbe al cuidador adaptarse asegurando la reeducación (lo que hace Gustavo con la motricidad) o manteniéndose al margen cuando la persona progresa (lo que hace Gustavo con el cepillado de dientes)

B.4 Actividades por desarrollar

Los dos intentos de la pareja por preservar tiempo y espacio para ellos mismos fracasan. ¿Por qué? ¿Cómo reacciona la madre?

¿Qué solución podríamos sugerirles sin menospreciar la dignidad de la madre?

Material complementario de consulta y anexos

- Maladie d'Alzheimer: enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux., INSERM, 2007
<http://disc.vjfinserm.fr/basisrapports/alzheimer.html>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.1. - La dependencia y sus repercusiones
I.1.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

Frente a la dependencia, no es fácil actuar con “naturalidad”. Las respuestas que se aportan se ven muchas veces condicionadas por la mirada social y los hábitos familiares (mi madre se ocupó de sus padres cuando se hicieron mayores, por lo tanto yo hago lo mismo). De ahí el interés de acompañar al cuidador para ayudarle a organizarse y vivir lo mejor posible este periodo de su vida.

La noción de deficiencia o de dependencia está llamada a evolucionar a lo largo del tiempo. No se trata de una noción fija. Lo cual supone un reajuste permanente de los comportamientos y un aprendizaje continuo (cf. Ficha sobre la autonomía).

Ser cuidado implica derechos, pero también obligaciones.

Ser cuidador implica obligaciones, pero también derechos.

Principios de *Eurocarers* (2006), la federación que agrupa a las principales asociaciones de cuidadores familiares en Europa:

1. reconocimiento
 2. conservación de una vida social
 3. igualdad de oportunidades (no discriminación por el hecho de ser cuidador)
 4. elección de la extensión de la asistencia dada
 5. acceso a la información
 6. derecho a ser asesorado y acompañado
 7. posibilidad de descanso
 8. ayuda compatible con un empleo
 9. protección de la salud del cuidador
 10. seguridad económica
- <http://www.eurocarers.org/page3.htm>

Normativa sobre cuidadores elaborada por la *COFACE* (2006), federación que agrupa diversas asociaciones de discapacitados:

<http://www.coface-eu.org/fr/basic435.html>

A.6 Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

Basándose en su experiencia personal, determine cuál es el derecho que considera más desatendido.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5 Práctica de habilidades relevantes

Lista de las necesidades de los cuidadores familiares :

- Información
- Apoyo psicológico
- Formación
- Relevo puntual o para alguna actividad concreta
- Sustitución durante unos días (corte)
- Retribución económica
- Continuidad en una actividad profesional
- Acceso a un chequeo médico específico
- Apertura de derechos sociales (jubilación, cobertura médica...)

B.6 Listar situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

Clasifique sus necesidades por orden de prioridades.

Intercambie con los demás participantes para saber cómo aportar respuesta a dichas necesidades. Quizás los comentarios o las experiencias de los demás le puedan dar pistas útiles.

Material complementario de consulta y anexos

– SÁNCHEZ, J.L.; DE ENTRAMBASAGUAS, M.; SCHONEWILLE, W.J. (2001) “Trastorno agudo del lenguaje en ancianos: origen isquémico o epiléptico?” *Neurología*; 16 (9): 439-442 http://www.arsxxi.com/pfw_files/cma/ArticulosR/Neurologia/2001/09/109090104390442.pdf

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.1. - La dependencia y sus repercusiones
I.1.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7 Formas erróneas más habituales

La dependencia no me concierne...

Más vale ocuparse de las personas dependientes que de los cuidadores.

Es natural cuidar de un miembro de su familia.

La discapacidad no depende del entorno social.

Una persona dependiente está necesariamente enferma.

Cuando se es dependiente, se tiene derecho a un subsidio que cubre la totalidad de las necesidades de ayuda.

Cuando un miembro del entorno cercano percibe un subsidio por su asistencia, se convierte en cuidador profesional.

Cuando una persona está alojada en una institución, los miembros de la familia no están considerados como cuidadores familiares.

A.8 Consecuencias que comportan estas formas erróneas de actuar

No reconocer el estatus de un cuidador familiar es privarlo de su merecido reconocimiento social.

No saber evaluar correctamente la noción de dependencia o de discapacidad conlleva un riesgo de maltrato.

Negar la dependencia equivale a no prepararse a afrontarla y arriesgarse a cometer errores en el momento de su aparición.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7 Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

B.7. Textos clave

Numerosos textos legales recogen los derechos de las personas dependientes, ya sean mayores o en situación de discapacidad.

Mundial - ONU

Convención relativa a los derechos de los discapacitados (vigente desde el 2008).

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=156>
Principios de las Naciones Unidas a favor de las personas mayores (adoptados en 1991).

http://www.un.org/ageing/un_principlesfr.html

Nacional

Francia – Fundación nacional de Gerontología (2007)
Normativa sobre los derechos y libertades de la persona mayor en situación de discapacidad o de dependencia.
http://www.fng.fr/html/droit_liberte/charte_integral.htm

Francia – Ministerio de Sanidad (2003)
Normativa sobre la persona hospitalizada (en centros sanitarios).
http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/charte_patient/doc_pdf/charte_a4_couleur.pdf
Normativa sobre los derechos y libertades de la persona acogida (en centros médico-sociales).
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000244248&dateTexte=>

Alemania – Ministerio de asuntos sociales (2008)
Normativa sobre los derechos de las personas que necesitan cuidados y asistencia de larga duración.
http://www.dza.de/SharedDocs/Publikationen/EN/Die_Charta_in_Englisch,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/Die_Charta_in_Englisch.pdf

B.8 Identificar en cada una de las diversas situaciones

Haga una lista de los derechos que le concede usted a la persona cuidada.

¿Cuáles serían también las obligaciones de esta persona respecto a usted?

Material complementario de consulta y anexos

– PEREIRA, R. (2006-08) *Cómo escuchar: la práctica de la escucha activa*. www.mercadeobrillante.com/escuchar-escuchaactiva.html

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.1. - La dependencia y sus repercusiones
I.1.5. - Resumen - Evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9 Resumen de la temática desarrollada

La situación de dependencia de un pariente es lo que hace que nos convirtamos en cuidador familiar. La paradoja del cuidador familiar es la siguiente : la persona asistida depende de usted para su cuidado, pero el papel que tiene usted depende de ella.

Un cuidador familiar se posiciona por una parte en función de la asistencia que aporta, por otra parte en función de su lazo de parentesco con la persona cuidada.

Las problemáticas de los cuidadores familiares son similares cualquiera que sea el origen de la deficiencia que padece la persona a la que asisten. En efecto, lo que aportan es una ayuda en la vida cotidiana de un familiar con dependencia.

En cambio, los cuidadores pueden tener necesidades diferentes ya que sus situaciones difieren de un caso a otro (duración del cuidado, tipo de cuidado, lazo de parentesco, etc.)

El cuidador familiar tiene tendencia a tomar más en consideración sus obligaciones que sus derechos.

Se han elaborado numerosos textos legales referentes a las personas fragilizadas con el fin de garantizar su protección.

A.10 Valoración del contenido y la metodología de las sesiones realizadas

Permitir que el participante valore mejor su papel como cuidador familiar.

Permitir que el participante respete mejor la dignidad de la persona con dependencia.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9 Autoevaluación

En mi opinión una persona dependiente es...

En mi opinión una persona con discapacidad es...

En mi opinión un cuidador familiar es...

B.10 Valoración personal de las sesiones

No existe un perfil tipo de cuidador informal. Sin embargo, ¿Se reconoce usted en el perfil que se acaba de describir?

Material complementario de consulta y anexos

- Bernard Ennuyer "Les malentendus de la dépendance" (The misunderstandings of dependency) - Dunod

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.2. - ¿Qué tipo de cuidador soy?
1.2.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Analizar la amplitud de la asistencia que se está proporcionando
- Percibir la dificultad del papel de cuidador (informal o profesional)
- Concienciarse sobre la necesidad de desarrollar ciertas competencias

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Enumerar las tareas realizadas
- Enumerar las cualidades que se requieren de un cuidador
- Señalar la especificidad del cuidador informal
- Enumerar los ámbitos en los que sería oportuno adquirir mayores competencias



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

Existen dos tipos de cuidadores: los cuidadores profesionales (que han sido formados en acompañamiento asistencial o en cuidados médicos ratificada por un diploma) y los cuidadores familiares (miembros de la familia o del entorno cercano).

La ayuda y los cuidados que aporta un cuidador profesional se enmarcan dentro de su profesión, lo cual no es el caso del cuidador familiar. Sin embargo, le corresponde al cuidador tomar conciencia de las diversas tareas que realiza para la persona de la que se ha hecho cargo.

Muy a menudo, uno se convierte en cuidador familiar de repente. A pesar de no haber sido preparado para esta situación con anterioridad, uno puede ir desarrollando poco a poco aptitudes específicas.

El aspecto informal se traduce por una clara ausencia de procedimientos predefinidos a pesar de la complejidad de las tareas a realizar. Esto dificulta la valoración y el reconocimiento social de la persona.

Los cursillos de formación son un buen medio para asentar y desarrollar competencias.

A.2 Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Algunos de ustedes han participado ya en algún otro cursillo de formación? ¿En qué marco? ¿Qué les aportó?
- ¿Qué esperan ustedes de la presente formación?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

Cuidador profesional: persona que asiste y cuida de alguien en el marco de su profesión. Ha cursado una formación sancionada por un diploma o certificado. Percibe una remuneración por la ayuda que está proporcionando.

Cuidador informal: persona que asiste, a título no profesional, en parte o totalmente, a una persona mayor dependiente o a una persona discapacitada de su entorno, en sus actividades cotidianas. Esta ayuda regular es permanente o no. (Guía del cuidador familiar 2007, *Ministère de la famille*, France).

Cuidador familiar: miembro del entorno que aporta asistencia y cuidados. La palabra «familia» se entiende en su sentido amplio, cualquiera que sea el grado de parentesco: puede tratarse de un primo lejano o de un amigo cercano.

B.2 Actividades por desarrollar

Pedirles a los participantes que rellenen el «Cuestionario de evaluación de la ayuda aportada desde el punto de vista del cuidador» (Anexo I)

Este cuestionario se centra en el cuidador familiar. No parte de las necesidades de la persona dependiente sino del sentir del cuidador en relación con sus tareas de asistencia.

Uno de los objetivos es permitir que el cuidador cuantifique sus actividades y refuerce su sentimiento de competencia.

Este cuestionario es un buen instrumento para poner el dedo en las dificultades a las que se enfrentan los cuidadores. Los participantes determinarán los elementos sobre los que desean debatir en grupo. El formador no recoge los cuestionarios.

Material complementario de consulta y anexos

- Appendix 2 Questionnaire "I feel concerned by this training course because"
- Appendix 1 - Care-giving assessment questionnaire from the carer's point of view
- *The family carer's guide 2007 French department of family welfare - http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/aidant_familial.pdf

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.2. - ¿Qué tipo de cuidador soy?
1.2.2. - Un caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

Roberto, el marido de Pilar, ha tenido un accidente vasculocerebral. Ya no puede utilizar el lado derecho de su cuerpo. Permaneció varias semanas en el hospital y acaba de regresar a su casa.

Pilar se sincera con una amiga a la que no ha visto desde hace meses:

«Sabes, fue un choque tremendo. Por la mañana Roberto salió de casa muy dinámico. Pero cuando me avisaron del ataque y llegué al hospital, ya no podía moverse. ¡ Es un cambio tan brutal!»

«Mientras estaba en el hospital, no iba tan mal la cosa. Las auxiliares lo aseaban y él se conformaba, seguramente porque admitía su condición de enfermo y esperaba poder recuperar una parte de sus capacidades. Pero desde que ha vuelto a casa, le cuesta mucho aceptar la presencia de una auxiliar a domicilio. Tal vez se esperaba a que fuera yo la que tomara el relevo para sus cuidados íntimos, pero yo no quiero.»

«¡No es que yo no lo quiera cuidar! Al contrario, muchas veces ni siquiera sé qué puedo hacer para ayudarlo. Le ayudo a comer, escribo lo que me dicta, ayudo a la auxiliar a meterlo en la bañera, etc. Pero a menudo rechaza mi ayuda. Por ejemplo, tarda mucho en abrirse un yogur y casi siempre se le acaba cayendo. Eso me pone nerviosa, pero no me atrevo a decirle nada. Limpio lo que se le haya caído y me callo.»

«No reconozco al hombre tan amable con el que me casé. Eso es lo que más me asusta. Se enfada cuando le quiero ayudar. Por lo tanto, hago poca cosa. Me siento frustrada e impotente.»

A.4 ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean?

Describir la ayuda que aporta Pilar.

¿Por qué considera Pilar que no hace gran cosa?

¿Qué es lo que más problemas le plantea a Pilar?
¿En qué le impide eso mejorar el bienestar de su marido?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Problemáticas que plantea el caso

1. El carácter brutal del accidente o de la degradación del estado de salud.

Es una situación difícil de aceptar para el cuidador informal, a pesar de que sepa que su familiar envejece o padece una enfermedad desde hace varios años.

También es una situación difícil de aceptar para la propia persona afectada, que se niega a admitir su dependencia. Este parece ser el caso de Roberto, que esperaba poder asearse solo en su casa y que se toma la presencia de profesionales de la salud como una intrusión en su espacio íntimo. Esta forma de ver las cosas suele darse incluso fuera de lo referente a cuidados de higiene corporal.

2. La alteración de las relaciones afectivas en torno a la relación de ayuda

Se suele tardar un tiempo en ajustar la ayuda proporcionada. Pilar considera que ayuda poco a su marido, y sin embargo son numerosas las tareas que desempeña. El nerviosismo y los temores ocultan seguramente las dificultades para acoplarse a la verdadera autonomía de Roberto.

B.4 Actividades por desarrollar

¿Qué le aconsejaría usted a Pilar para que se sienta más confiada frente a su marido?

¿Cuál es el problema más importante según Pilar?

Material complementario de consulta y anexos

- www.european.org *european organization promoting carers rights*
- www.aidants.fr *French organization of family caregivers*

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.2. - ¿Qué tipo de cuidador soy?
1.2.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

La ayuda que puede necesitar el cuidador evoluciona con el tiempo.

Lo importante es que el cuidador informal pueda obtener la ayuda que necesita en el momento adecuado.

Todo cambio del estado de salud conlleva una fase de adaptación que requiere tiempo.

En particular, para poder “asumir el luto” de una situación anterior, se tienen que superar varias etapas.

A los cuidadores familiares se les pueden aplicar las 5 fases desarrolladas inicialmente por Elisabeth Kübler-Ross (*Five Stages of Grief* - 1969). En un principio, estas fases estaban pensadas en relación a la muerte, pero son válidas frente a cualquier pérdida catastrófica.

- Negación
«Los médicos no se dan cuenta de la capacidad de recursos de mi familiar. No está tan grave como pretenden.»

- Rabia
«¿Por qué él y no otro? ¡Qué injusticia!»

- Regateo
«¿Déjenlo vivir en paz! Estoy dispuesto/a a asumir su enfermedad o su discapacidad en su lugar»

- Depresión
«Me siento tan triste, ¿Para qué desvivirse si va a seguir siendo dependiente?»

- Aceptación
«Ahora me siento preparado/a. Le acompaño en su dependencia con serenidad.»

El sentimiento de impotencia surge a menudo del rechazo a la evaluación lúcida de sus propias competencias.

A.6 Cómo afrontar situaciones concretas

En el momento de la hospitalización, el personal médico es el más indicado para aconsejar al paciente y a su familia. Pilar no debe dudar en hacer preguntas. Tampoco Roberto. Así, el tema del aseo personal de regreso al domicilio tenía que haber sido planteado.

Es normal que Pilar se sienta profundamente trastornada por el cambio de situación. La organización material se ha visto modificada, pero también el esquema afectivo. En la mayoría de los casos, el cambio en los lazos afectivos provoca verdadero sufrimiento.



GUÍA DE LA SESIÓN

B.5 Práctica de habilidades relevantes

Las habilidades comunes a **todos los cuidadores**, ya sean profesionales o informales:

- disponibilidad
- escucha de la persona atendida
- adaptación.

Habilidades específicas de los **cuidadores profesionales**:

- discreción
- capacidad para conservar cierta distancia relacional
- conocimiento de los gestos de acompañamiento (manutención, higiene de la persona, higiene del domicilio...)

Habilidades específicas de los **cuidadores familiares**:

- capacidad para gestionar su emociones
- capacidad para coordinar la asistencia

B.6 A La mejor manera de afrontar las situaciones

¿Cuáles son sus principales cualidades como cuidador familiar?

- a su modo de ver
- según la persona a la que está usted cuidando.

¿Cuáles son sus criterios a la hora de elegir a cuidadores profesionales para que intervengan en su casa?

Material complementario de consulta y anexos

- Elisabeth Kübler-Ross *Five Stages of Grief* - 1969

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.2. - ¿Qué tipo de cuidador soy?
1.2.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7 Ideas erróneas más habituales

Ser cuidador informal es algo que no se puede aprender. Se vive y ya está.

Es inútil recibir formación porque ya soy, de hecho, cuidador.

La formación es una pérdida de tiempo. No aporta nada en concreto.

No hago nada por mi familiar. Está yo o no, no cambia nada para él.

No hago gran cosa, sabe usted...

Como no he recibido formación, no sé cuidar de mi familiar como lo hacen los profesionales, pero hago lo que puedo y con eso basta.

Hago lo que sea por mi familiar. Menos mal que estoy ahí.

Los cuidadores profesionales no pueden ocuparse de mi familiar tan bien como yo.

Los cuidadores profesionales no han recibido la formación adecuada, mientras que yo sé hacerlo bien y les puedo enseñar.

Aceptar una formación es poner en tela de juicio la calidad de los cuidados que apporto a mi familiar.

A.8 Posibles consecuencias de estas ideas erróneas

Negarse a mejorar su práctica:

- por temor a romper la reclusión familiar (relaciones a puerta cerrada)
- por falta de tiempo debido a las dificultades para gestionar u organizar su energía
- por temor a ver juzgadas las habilidades adquiridas sobre la marcha
- por falta de incitación económica (no gana nada con una formación)
- por sensación de prepotencia o, al contrario, de fracaso (autoestima demasiado elevada o insuficiente) etc.

GUÍA DE LA SESIÓN

B.7 Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

Tiene usted la sensación de hacer:

- demasiado poco
- justo lo necesario
- más de lo necesario
- demasiado

¿En relación a qué? ¿A quién? ¿Sobre qué criterios se basa?

B.8. Identificar formas de actuar

Reflexionar sobre su condición de cuidador:

- respecto a la persona atendida (historia, vínculos afectivos, etc.)
- respecto a los demás miembros de su familia
- respecto a sus imperativos profesionales
- respecto a su vida social (amigos, vecinos...)
- respecto a su equilibrio personal (deporte, cultura, ocio, descanso, salud...)



Material complementario de consulta y anexos

- Why is Caregiving Such a BIG Issue?
<http://www.caregiversurvivalhandbook.com/tips02.htm>
- FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R. (2002) *Vivir con vitalidad. Cuide su cuerpo*. Madrid: Ed. Pirámide.
- SALVÀ, A.; PORRAS, C. y ROVIRA, J.C. (2004). *Alimentación y Alzheimer*. Colección Cuando sea mayor. Barcelona: Fundación Institut Català de l'Envel·liment. www.envelliment.org

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.2. - ¿Qué tipo de cuidador soy?
1.2.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9 Resumen de la temática desarrollada

La asistencia puede tomar diversas formas: el «nursing», los cuidados sanitarios, el acompañamiento en la educación y la vida social, los trámites administrativos, la coordinación, la vigilancia, el apoyo psicológico, las tareas domésticas...

Resulta importante interrogarse sobre todos los aspectos de la asistencia prestada para poder evaluar con claridad su situación de cuidador familiar.

La ayuda a los cuidadores informales se entiende en realidad como ayuda a los cuidadores familiares. Nos hemos dado cuenta, en efecto, de que el entorno familiar suele estar extremadamente aislado y poco preparado para esta tarea.

En principio, un cuidador profesional ya se beneficia de seguimiento y formación en el marco de su entorno laboral. Aunque también es cierto que el respaldo de los cuidadores profesionales que intervienen a domicilio presenta ciertas carencias.

Frente a la situación de dependencia de un familiar, dos tipos de actitudes extremas son posibles:

- la huida
- la sobre implicación

Todo el arte de ser cuidador familiar consiste en conseguir encontrar un equilibrio entre estas dos actitudes extremas.

A.10 Valoración del contenido y las sesiones realizadas

No se debería tener ningún juicio de valor sobre una u otra de estas actitudes. Muchas veces, el personal de los centros geriátricos o de los centros para discapacitados no entienden que un miembro de la familia:

- no venga nunca (huida), cosa que interpretan como un abandono puro y duro
- esté presente por ejemplo en todas las comidas (sobre implicación), cosa que les molesta en el desempeño de su trabajo.

Pero estos profesionales no siempre conocen los detalles de la historia familiar o no son lo suficientemente conscientes del dolor que puede engendrar ver a un familiar en esta situación.

Incumbe a los cuidadores profesionales acompañar de forma duradera a las familias y ayudarlas a asumir su papel de cuidadores familiares sin ningún tipo de juicio moral.

GUÍA DE LA SESIÓN

B.9 Autoevaluación: juego de preguntas

En función de sus respuestas al “Cuestionario de evaluación de la ayuda aportada desde el punto de vista del cuidador”, retome usted las tareas con las que tiene dificultades.

¿Ha cursado usted alguna formación? ¿Le gustaría hacerlo? ¿Qué otro tipo de apoyo necesitaría usted para realizar estas tareas que le resultan tan difíciles?

¿Necesitaría usted respaldo para las tareas que realiza con facilidad?

B.10 Valoración personal de las sesiones

¿Han llegado estas reflexiones a modificar su modo de verse como cuidador familiar?

¿Ha identificado usted los aspectos sobre los que le convendría formarse?

¿Cuál podría ser su principal motivación para aprender a ser cuidador?

- Ganar en eficacia
- Proteger su salud (espalda, moral...)
- Comprobar que está tratando bien a la persona asistida
- Formar a otros cuidadores
- Coordinar mejor los cuidados



Material complementario de consulta y anexos

- 2008 IFOP Macif survey - [http://www.aveclesaidants.fr/fichiers/UsersFiles/Files/MACIF%20IFOP%20%20Les%20aidants%20%5BLecture%20seule%5D\(2\).pdf](http://www.aveclesaidants.fr/fichiers/UsersFiles/Files/MACIF%20IFOP%20%20Les%20aidants%20%5BLecture%20seule%5D(2).pdf)
- <http://www.caregiversurvivalhandbook.com/tips01.htm> - the most common questions on carers

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Anexo I

I.2. - ¿Qué tipo de cuidador soy?

Cuestionario de evaluación de la ayuda aportada desde el punto de vista del cuidador

| | Con facilidad | Con dificultad | Comentario |
|--|---------------|----------------|------------|
| <p>Usted se encarga de los cuidados personales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aseo: baño o ducha, afeitado, lavado de pelo, corte de uñas, peinado o maquillaje, cepillado de dientes... - Vestir - Comidas: compras, cocinar, ayuda para la toma de alimentos... - Traslados (levantarse, acostarse, sentarse...) - Ayuda para la eliminación (sonda, protecciones...) - Otros. Especifique: | | | |
| <p>Usted se encarga de las tareas domésticas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Limpieza o cuidado de la ropa - Jardinería o pequeñas reparaciones - Otras. Especifique: | | | |
| <p>Usted participa en los cuidados médicos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pedir visitas - Acompañar a las visitas o exámenes - Seguimiento del tratamiento (ayuda para la toma de medicación, evolución clínica...) - Colaborar con los profesionales - Otros. Especifique: | | | |
| <p>Usted crea las condiciones para permitir el desplazamiento dentro y fuera del hogar</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hacer accesible la vivienda acondicionándola - Desplazamientos en el interior de la vivienda - Acompañamiento al exterior - Otros. Especifique: | | | |
| <p>Usted crea las condiciones que permiten la comunicación (por ej.: hablar más alto, más lento, repetir, traer las gafas u otro aparato...)</p> | | | |
| <p>Usted interviene para facilitar el acceso a una vida social</p> <ul style="list-style-type: none"> - Acompañar en actividades de ocio - Acompañar en el lugar de trabajo - Otros. Especifique: | | | |
| <p>Usted se encarga de los trámites administrativos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Redactar cartas y rellenar formularios - Gestión del presupuesto - Otros. Especifique: | | | |
| <p>Usted asume una parte de los gastos (alquiler, alimentación, ayuda a domicilio, etc.)</p> | | | |
| <p>Usted aporta una presencia regular y una vigilancia constante</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presencia durante el día - Presencia por la noche - Visitas regulares - Se le puede localizar en cualquier momento - Otros. Especifique: | | | |
| <p>Usted le aporta un respaldo moral y afectivo a la persona cuidada</p> <ul style="list-style-type: none"> - Actividades de ocio comunes (lectura, televisión, salidas...) - Reconforta a la persona asistida a través de la escucha, el diálogo y los gestos - Otros. Especifique: | | | |

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Anexo 2 - Cuestionario de presentación

I.2. - ¿Qué tipo de cuidador soy?

Para conocerle mejor, le proponemos el siguiente cuestionario:

ESTADO CIVIL

- Mujer Hombre

Edad del cuidador:

- Menos de 35 años
 De 35 a 60 años
 De 60 a 80 años
 Más de 80 años

Estatus profesional del cuidador:

- Jubilado
 Nunca ha tenido actividad profesional
 En activo a tiempo completo
 En activo a tiempo parcial
 Ha cesado su actividad profesional
 Otros. Especifique:

DESCRIPCIÓN DE LA AYUDA

Vínculo familiar del cuidador con la persona cuidada

- Hijo/a
 Padre/madre
 Cónyuge
 Hermano/a
 Otros. Especifique:

Edad de la persona cuidada

- Menos de 20 años
 De 20 a 60 años
 De 60 a 80 años
 Más de 80 años

Tipo de problemas que padece la persona cuidada

- Motricidad
 De tipo psíquico / trastornos del comportamiento
 De tipo mental / problemas de comprensión
 Otros. Especifique:

Vivienda habitual de la persona cuidada

- Domicilio del cuidador
 Domicilio propio
 Centro geriátrico o centro especializado
 Otros. Especifique:.....

¿Cuánto tiempo hace que es usted cuidador?

- Menos de un año
 De 1 a 3 años
 De 3 a 7 años
 Más de 7 años

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.3. - Favorecer la autonomía de la persona dependiente
1.3.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Comprender la diferencia entre independencia y autonomía
- Comprender la necesidad de respeto de la autonomía de la persona dependiente para preservar su autoestima
- Identificar los mecanismos de defensa que pueden perturbar el respeto de la autonomía del otro
- Conocer los instrumentos de medición de la autonomía psíquica y motriz de la persona

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Observar a la persona dependiente en su cotidianidad
- Estar a la escucha de la percepción que tiene la persona dependiente de su estado de salud
- Aceptar que la persona decida cosas por ella misma
- Evaluar con la persona los riesgos que implican las decisiones tomadas
- Adaptar el entorno de la persona no sólo a su dependencia, sino también a su necesidad de autonomía



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

- La dependencia física (cf. Ficha 1.1) no debe hacernos olvidar que las personas asistidas siguen teniendo, en su inmensa mayoría, cierta autonomía (*auto-nomos* = decidir según sus propias reglas).

- Si no se toma en cuenta este margen de autonomía, puede que la persona dependiente pierda autoestima.

- La negación, el temor, la sobre protección, el sentimiento de impotencia, son factores que ponen en peligro el respeto de la autonomía del otro.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

1. *¿Cómo ayuda usted a su familiar cotidianamente?*
2. *¿Qué es, para usted, lo más importante de esta ayuda que le proporciona?*
3. *¿Qué significa la palabra “autonomía” para usted?*

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

- Definición de la dependencia

Es la consecuencia de una deficiencia, una incapacidad y/o una desventaja. El concepto de dependencia para una persona significa la imposibilidad de realizar los actos elementales de la vida cotidiana (físicos, psíquicos o sociales) sin recurrir a alguien o a algo.

- Definición de la autonomía

La autonomía se define por la capacidad para "gobernarse" uno mismo. Presupone una capacidad de juicio (es decir de previsión y elección) y la libertad de poder actuar; aceptar o negarse a algo en función de su propio criterio. Esta libertad debe ejercerse dentro del respeto por los hábitos y las leyes generales. Así pues, la autonomía de una persona depende tanto de su capacidad de razonamiento como de su libertad.

- Definición de la autoestima

Percepción que uno tiene de su propio valor. La situación de dependencia puede conducir a una disminución crónica o puntual de la autoestima. Puede manifestarse por la sensación de que el valor personal está amenazado por una situación concreta, auto desprecio, sentimiento de incapacidad para afrontar la situación. Los factores de riesgo pueden estar ligados a un trastorno de la imagen corporal, un cambio en el papel social, una falta de reconocimiento, un sentimiento de abandono, una enfermedad...

- Definición de la ayuda

Aportar apoyo o asistencia a alguien.

B.2 Actividades por desarrollar

Describe una situación donde respetes la autonomía de otra persona, y explica porque.

Describe una situación donde no respetes la autonomía de otra persona, y explica porque.

Material complementario de consulta y anexos

- Christophe André, François Lelord, *L'estime de soi*. Odile Jacob, 1999.
<http://www.uvp5.univ-paris5.fr/e-senior/COURS/College/08-Dépendance.pdf>
<http://www.who.int/classifications/icf/en/>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.3. - Favorecer la autonomía de la persona dependiente
1.3.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

Escena nº 1

Amanda tiene 50 años y padece esclerosis múltiple. Recibe la visita de su hermana Sonia, a la que no ha visto desde hace meses.

Vicente, el marido, decide que podría ser agradable salir a cenar para celebrar la llegada de Sonia. Reserva mesa en un buen restaurante de la ciudad. Amanda, que no ha tenido opción a opinar, no se atreve a decir que se siente cansada. En el momento de salir, su agotamiento y unos dolores en las caderas hacen que baje la escalera de la casa con dificultad. Vicente la regaña para que apresure el paso. No para de refunfuñar: « ¡Podrías hacer un esfuerzo! ¡Vamos a llegar tarde!»

Sonia, que mide hasta qué punto ha empeorado el estado de su hermana desde su última visita, no puede impedirle intervenir: «Pero bueno, ¿Es que no ves que no está haciendo comedia?»

Escena nº 2

Vicente es un hombre muy organizado. Para ganar tiempo y evitar que Amanda tenga que desplazarse del cuarto de baño al vestidor, cada noche saca del armario la ropa que se pondrá Amanda al día siguiente.

Sonia, que sabe lo coqueta que es Amanda y cómo le gustaba siempre elegir sus prendas, se sorprende al ver la ropa colocada encima de la silla del cuarto de baño. Le hace preguntas a su hermana y comprueba que ésta no tiene posibilidad de elección pero que no se atreve a protestar porque no quiere perturbar a Vicente: «Represento una carga tan importante, tardo tanto en hacer cualquier cosa, que qué más da. Si eso le permite ganar tiempo... Tiene tanto que hacer desde que no puedo asumir ninguna tarea doméstica... De todos modos, me ponga lo que me ponga ya no me mira como a una mujer sino como a una enferma a la que cuida como a una niña». Llantos.

Sonia, entristecida por la pérdida de autoestima de su hermana, se enfada con Vicente: «¡Aunque Amanda tenga dificultades para vestirse, no tienes porqué impedirle que elija su ropa! ¡Es importante que reserves tiempo para eso! ¡El polvo puede esperar!».

Vicente, que procura hacer las cosas bien y que considera ingenioso ese sistema, se queda atónito frente a la mala fe de Sonia. Desde luego, ella no se da cuenta de lo difícil que está la situación: «¡Tú no eres la que se tiene que hacer cargo de todo, día a día! ¡No puedo más! ¡Tengo que hacerlo todo en esta casa, además de mi trabajo fuera! ¡Ya no me queda tiempo para nada más!» Vicente, visiblemente enojado, se va dando un portazo.

A.4. ¿Cómo abordar con los participantes las situaciones planteadas en este caso?

- ¿Se respeta la autonomía de Amanda?
Ilustre su opinión con ejemplos precisos.
- ¿Qué repercusión tiene eso sobre Amanda?
- ¿Cómo analizaría usted las reacciones y las actitudes de Vicente?
- ¿Qué papel puede desempeñar la hermana de Amanda?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Problemáticas que plantea el caso

Amanda adopta una actitud **pasiva**. No se atreve a confesarle sus dificultades a su marido. Prefiere no hablarle de sus problemas físicos y acepta sin rechistar sus comentarios desagradables.

A Vicente le cuesta **tener una mirada objetiva** sobre la situación de su mujer.

La mirada exterior de la hermana de Amanda permite poner de manifiesto el empeoramiento de su estado de salud.

Las declaraciones de Sonia pueden ser interpretadas por Vicente como agresivas y culpabilizantes.

Amanda **se siente culpable** por las preocupaciones que le causa a su marido.

Amanda tiene trastornada su **autoestima**. Habla de su físico y de su feminidad de forma despreciativa.

La reacción enojada de Vicente puede ser la manifestación de:

- la negación de los trastornos de su mujer
- el temor frente a la evolución de estos trastornos
- un sentimiento de impotencia
- la sensación de ser incomprendido por su entorno
- un agotamiento físico y/o mental

Estos mecanismos de defensa hacen que Vicente no consiga preservar la **autonomía** de su mujer ni estar a la escucha de sus necesidades y de sus **elecciones**.

B.4 Actividades por desarrollar

Identifique lo que cada uno de los protagonistas de este caso entiende por «ayuda».

¿En qué tiene repercusiones sobre los demás la percepción de cada uno de ellos?

Material complementario de consulta y anexos

– Escala de evaluación de los mecanismos de defensa; J Christopher Pery; Masson. Título original: Defense mechanism rating scales http://en.wikipedia.org/wiki/Defense_mechanism

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.3. - Favorecer la autonomía de la persona dependiente
1.3.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

- Conocer las técnicas de **comunicación** verbal y no verbal para estar a la escucha de la persona dependiente.
- Reconocer que la **autonomía** de la persona es su capacidad a elegir entre varias opciones y poder tomar decisiones.
- Tomar conciencia de que cualquier decisión conlleva la evaluación de un riesgo: **Establecer el equilibrio entre beneficios y riesgos.**
- Conocer los **principales síntomas** físicos y mentales de la enfermedad puede ayudar a entender y adaptarse día a día a las capacidades e incapacidades de la persona dependiente.
- Tomar conciencia de que los **mecanismos de defensa** que ponen en marcha los cuidadores para protegerse pueden perturbar la percepción objetiva de la situación del asistido.
- Entender la importancia del mantenimiento de la autonomía de la persona para preservar su **autoestima.**
- **Definición de los mecanismos de defensa**
S. Ionescu, en una publicación de 1997, retiene la definición siguiente: «Procesos psíquicos inconscientes que tienen como objetivo reducir o anular los efectos desagradables de peligros reales o imaginarios, remodelando las realidades internas y/o externas. Sus manifestaciones exteriores (comportamientos, ideas o sentimientos) pueden ser conscientes o inconscientes. [...] Indispensables a la constitución del Yo, las defensas forman parte integrante del desarrollo psicológico normal.»
En la definición retenida por el DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual*), los mecanismos de defensa están equiparados con el *coping* (reajuste): son procesos automáticos, generalmente inconscientes, que protegen al individuo de la ansiedad o de la percepción de peligros o factores de estrés.

A.6 Situaciones concretas y cómo afrontarlas

- Amanda adopta una actitud **pasiva**
Habilidad a desarrollar: Estar a la escucha de sus necesidades y deseos (restaurante y elección de la ropa). Estar atento a la gestión de su estado de salud y evaluar adecuadamente la ayuda oportuna.
- Amanda habla con **desprecio** de sus capacidades físicas y de su feminidad. Vicente, por su actitud superprotectora, infantiliza a su mujer.
Habilidad a desarrollar: No dudar en hablar con la persona dependiente de lo que uno percibe, siente, de lo que le preocupa de sus hábitos (anteriores o actuales).

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5 Práctica de habilidades relevantes

- No dudar en hablar con la persona dependiente de lo que uno entiende, siente, de lo que le preocupa de sus hábitos cotidianos.
- Animar a la persona para que ejecute todos los gestos y actividades de los que es capaz, aunque sea con dificultad y aunque eso lleve tiempo (el resultado correcto de la actividad no es lo más importante).
- Tener en cuenta, en las propuestas de actividades, la opinión de la persona dependiente, sus gustos pasados y presentes.
- No exponer al fracaso a la persona dependiente. Evitar que se sienta inútil o decadente. Puede que la persona sea incapaz de realizar hoy lo que realizaba perfectamente ayer.
- Evitar, verbalmente o por su comportamiento, la infantilización de la persona dependiente, porque ésta se puede sentir humillada y sufrir.
- Aceptar que la persona dependiente decida por ella misma, en la medida de lo posible y tanto como pueda, del tipo de ayuda del que desea beneficiar o no.
- Sin embargo, en estas decisiones también hay que tener en cuenta los límites del cuidador.
- Favorecer un entorno material que permita la realización de los gestos de la vida cotidiana (alimentación, aseo, salidas al exterior, actividades)
- Estimular el esfuerzo intelectual para mantener la autonomía.

B.6 La mejor manera de afrontar las situaciones

Dada la situación y en función de sus conocimientos:



- ¿Qué le aconsejaría usted a Vicente?
- ¿Qué le aconsejaría usted a Sonia?
- ¿Qué le aconsejaría usted a Amanda?

Material complementario de consulta y anexos

- Besoins: 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson :<http://membres.lycos.fr/papidoc/573besoinsmaslow.html>
- Grille francophone AGGIR pour personnes âgées: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000019325264>
- Grille francophone GEVA pour les personnes handicapées :http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=31
- Grille IADL issus des travaux de Katz et Lawton (en anglais) :http://son.uth.tmc.edu/coa/FDGN_1/RESOURCES/ADLandIADL.pdf
- Grille IADL issus des travaux de Katz et Lawton (en français) :<http://membres.lycos.fr/papidoc/35autonomieiadl.html>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.3. - Favorecer la autonomía de la persona dependiente
I.3.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Ideas erróneas muy extendidas

- No se puede ser dependiente y autónomo a la vez.
- Ser cuidador es hacer las cosas en lugar de la persona.
- Se gana tiempo haciendo las cosas en lugar de la persona dependiente.
- Una persona dependiente, discapacitada o fragilizada por una enfermedad debe ser protegida de cualquier peligro.
- Una persona dependiente, discapacitada o fragilizada por una enfermedad no puede realizar ciertas actividades.
- El cuidador es totalmente responsable de los actos de la persona dependiente.

A.8. Posibles consecuencias de estas ideas erróneas

- La falta de estímulos puede agravar la discapacidad de la persona dependiente.
- A fuerza de hacer las cosas en lugar de la persona, disminuyen sus posibilidades de actuar y se incrementa su discapacidad o su dependencia. Con lo cual a largo plazo, aumenta nuestra carga y acabamos perdiendo más tiempo.
- La persona que no puede decidir por ella misma puede tener el sentimiento de perder su libertad y su identidad.
- La sobreprotección de la persona dependiente puede infantilizarla e impedirle construir o incluso hacerle experimentar una regresión.
- Uno debe preguntarse a quién está protegiendo. ¿A uno mismo o a la persona dependiente? ¿De qué la estamos protegiendo? ¿De sus miedos o de los nuestros?
- Cuando las capacidades cognitivas de la persona lo permiten, la responsabilidad se comparte.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7 Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

Por grupos de 2 a 3 personas:
A partir del cuestionario rellenado en la ficha I.2, retomen las actividades que asumen cotidianamente con la persona dependiente a la que están cuidando e identifiquen para cada una de ellas las preguntas que convendría hacerse para aportar ayuda y al mismo tiempo favorecer la autonomía de la persona.

Ej.: ¿La persona dependiente de la que estoy cuidando quiere, puede, sabe realizar esta actividad?

B.8. Propuesta de actividad

Elaborar en grupo una viñeta clínica en la que la autonomía de la persona se vería totalmente respetada, explicitando claramente el comportamiento del cuidador frente a las necesidades de la persona dependiente.



Material complementario de consulta y anexos

- Needs: 14 basic needs by Virginia Henderson:
<http://membres.lycos.fr/papidoc/573besoinsmaslow.html>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.3. - Favorecer la autonomía de la persona dependiente
I.3.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

La **situación de dependencia** de una persona modifica su relación al mundo y a los demás.

La ayuda que aporta el cuidador debe preservar al máximo la **autonomía** de la persona.

Mantener a la persona dependiente en posición de actor le permite conservar o recuperar su **autoestima**.

La **escucha y la observación** de la persona dependiente permiten evaluar sus necesidades y la amplitud de la ayuda que se le ha de aportar.

Recurrir a personas exteriores y/o a profesionales de la salud permite tener una visión más objetiva de la situación.

Sopesar **beneficios y riesgos** para la persona dependiente permite orientar la toma de decisiones.

Recurrir a **mecanismos de defensa** es una reacción normal del cuidador.

Verbalizar las dificultades con las que uno se topa en su labor cotidiana permite hacer una lectura distanciada de la situación y reajustar su actuación en caso de necesidad (intercambio con profesionales, grupos de apoyo asociativos)

A.10. Valoración del contenido y las sesiones realizadas

El mantenimiento de la autonomía personal puede estar totalmente correlacionado con el nivel de dependencia.

La importancia de preservar la autonomía personal constituye un elemento fundamental del cuidado proporcionado porque permite mantener la autoestima personal.

La persona dependiente puede seguir siendo “autora de cuidados” cualquiera que sea su nivel de dependencia.

Un análisis reflexivo (solo o en grupo) de sus propias prácticas permite adaptar su actuación.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

¿Se puede ser dependiente y autónomo? Sí / No

¿Hacer sistemáticamente las cosas en lugar de la persona preserva su autonomía? Sí / No

¿Ayudar a la persona dependiente a tomar decisiones sopesando beneficios y riesgos permite preservar su autonomía? Sí / No

¿Recurrir a ayudas externas permite tomar decisiones sobre cuidados preservando la calidad de vida tanto de la persona dependiente como de su cuidador? Sí / No

¿La percepción de diferentes personas puede enriquecer el cuidado de la persona dependiente? Sí / No

B.10. Valoración personal de las sesiones

¿Qué es lo que ha cambiado en mi forma de percibir la ayuda que le apporto a mi familiar?

¿En qué medida los temas abordados y las sugerencias planteadas a lo largo de esta formación van a permitirme analizar mi propia práctica como cuidador?

¿En qué medida las reflexiones abordadas en esta formación van a ayudarme a encontrar un equilibrio entre sobreprotección y distancia?



Material complementario de consulta y anexos

- Foros de cuidadores informales
<http://www.aveclesaidants.fr/forum/index.php>
<http://www.aidants.fr>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.4. - La responsabilidad del cuidador
I.4.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Entender la noción de responsabilidad y distinguirla de la culpabilidad o de la necesidad de dejar el máximo de autonomía posible
- Entender cuáles son los diferentes ámbitos de responsabilidad frente a un familiar dependiente

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Percibir la amplitud y los límites de la responsabilidad del cuidador
- Enumerar las implicaciones de la responsabilidad
- Medir los costes y los riesgos de la responsabilidad del cuidador



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

El término «responsabilidad» debe tomarse en su sentido amplio como una obligación de cumplir con un deber o con un compromiso.

Existen diversos niveles de responsabilidad:

1. Responsabilidad social frente a una persona fragilizada
2. Responsabilidad familiar relacionada con el deber de ayuda mutua
3. Responsabilidad personal respecto a un compromiso.

Existen varios ámbitos de responsabilidad:

- 1/ jurídica
- 2/ financiera
- 3/ material
- 4/ moral (quizás la más pesada).

A.2 La experiencia del participante

¿Qué significa para ti “ser responsable”?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

Responsabilidad: conciencia de ser el autor de un hecho, el garante de una persona.

Deber: obligación moral.

Compromiso: obligación resultante de una promesa o de un acuerdo.

En nuestra sociedad cada vez más pleitista, la vertiente subyacente de la responsabilidad es que siempre existe una falta a reparar. Sin embargo este no es el caso del cuidador. (Cf. Ficha 1.5 sobre el sentimiento de culpabilidad.)

Se es responsable del otro, pero no de su estado de salud o de su discapacidad. De lo que sí está en medida el cuidador es:

- de contribuir a la evolución de estado de salud de su familiar (permitiéndole por ejemplo alimentarse de forma saludable, incitándolo a tener una actividad física adaptada, manteniendo su vida social, controlando su toma de medicación, etc.)

- de favorecer la autonomía de la persona dependiente adaptando su entorno y aceptando correr ciertos riesgos. (Cf. Ficha 1.3 sobre la autonomía.)

B.2 Actividades por desarrollar

Enumere usted los ámbitos en los que es responsable de su familiar.

Material complementario

- 2 practical guides: - Faire face à la dépendence d'une personne âgée – Le particulier editions – Février 2008
- Parents ages: commentles épauler? – Catherien Doleux – Prat Editions – août 2002

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.4. - La responsabilidad del cuidador
I.4.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 Cómo afrontar cada situación

Como cada mañana, Carolina deja a su hijo Pablo, de 21 años y en silla de ruedas, en el trabajo. Por el camino, Pablo le comenta su decepción por no poder participar en una salida organizada por su comité de empresa: «¿Te das cuenta? ¡Han reservado en un hotel no accesible a personas con discapacidad! ¡Como si no quisieran que fuera! Yo que pensaba formar parte del equipo...». Carolina intenta consolarlo: «Seguro que no tienen nada contra ti. Es que es difícil encontrar hoteles con accesibilidad para minusválidos.»

De regreso a su casa, Carolina se siente triste pensando que su hijo no puede disfrutar de la vida como otros jóvenes de su edad por culpa de su discapacidad. Desde la muerte de su marido, está preocupada: «¿Quién lo acompañará al trabajo, lo reconfortará cuando yo ya no esté?» Es una pregunta a la que todavía no ha encontrado respuesta. Además de sus problemas de movilidad, Pablo tiene también una discapacidad psíquica.

De vuelta a casa por la noche, Pablo le anuncia a su madre que ha decidido participar en el fin de semana con sus colegas de trabajo, aunque tenga que soportar la totalidad de los gastos ocasionados, cuando esos gastos están cubiertos por la empresa para todos los demás.

Su madre, que tiene tutela sobre sus bienes, le prohíbe derrochar su dinero de esta manera. Pablo se va dando un portazo y acusando a su madre de impedirle vivir su vida.

A.4. ¿Cómo abordar con los participantes las situaciones planteadas en este caso?

¿A qué dilemas se enfrenta Carolina?

¿Cómo utiliza su responsabilidad de cuidadora?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemática que plantea el caso

Carolina asume una triple responsabilidad:

- Como cualquier madre, garantiza el equilibrio de vida de su hijo y le ayuda a nivel material aunque ya sea mayor de edad.

- Como cuidadora familiar de un adulto con discapacidad, lo vigila y lo protege de los peligros que él no percibe o a los cuales puede resultar particularmente expuesto debido a su discapacidad.

- Como responsable de su tutela, garantiza la buena gestión de sus bienes mirando el interés de la persona con discapacidad.

Sus objetivos son a veces contradictorios: a Carolina le gustaría que su hijo participara en ese fin de semana porque le conviene para su vida social, pero no se lo puede permitir porque conlleva unos gastos exagerados. Podría intervenir para indicarle a la empresa las señas de algún hotel adaptado y solicitar que cubra los gastos el comité. ¿Pero no se arriesga, con una intervención de este tipo, a quitarle interés a Pablo por esta salida?

Lo más difícil es que asume ella sola esta triple responsabilidad. Sería hora de empezar a dar el relevo a otro miembro de su familia, más joven, que pudiera respaldarla (otro hijo, un primo, el hijo de algún amigo...).

B.4. Actividades a desarrollar

¿Tiene usted prevista alguna persona relevo en caso de fallo suyo?

¿Quién podría compartir una parte de sus responsabilidades aunque no falle usted?

Material complementario

- Former à l'accompagnement des personnes handicapées – Marcel Nuss – Dunod 2007
- Le sujet âgé, ses proches, ses soignants – Philippe Guillaumot – Éres – 2006

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.4. - La responsabilidad del cuidador
I.4.3. - ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

La responsabilidad está codificada por el Derecho.

1. Las implicaciones financieras

Le incumbe al cuidador familiar informarse de las posibilidades de ayudas materiales o financieras para la persona dependiente cuando ésta no puede ocuparse de ello (por falta de capacidad o de energía). En todo caso, existe una obligación alimentaria entre ascendientes y descendientes (padres o hijos). De este modo, si la pensión de jubilación del familiar dependiente es insuficiente, se puede solicitar de los hijos que contribuyan a pagar el saldo de los gastos de acogida en un centro geriátrico.

Cuando la persona dependiente reside en su domicilio, ¿Tiene derecho el cuidador informal a percibir una remuneración por la asistencia que aporta? Gracias al subsidio por dependencia, en Francia algunos cuidadores pueden ser remunerados por una parte del tiempo que pasan junto a su familiar (cónyuge de una persona con alto grado de discapacidad o hijos de una persona mayor muy dependiente). Los cuidadores familiares que acogen en casa a sus padres mayores jubilados o a hijos adultos discapacitados pueden pedirle a la persona cuidada que le indemnice por el alojamiento y la alimentación, en función de baremos oficiales (cuando éstos existen).

2. Las implicaciones judiciales

En Derecho, sólo la "denegación de socorro a una persona en peligro" constituye un delito penal. No existe delito de denegación de socorro a una persona fragilizada. De forma paradójica, es más el que se ocupa de un familiar que el que no hace nada el que se arriesga a ser acusado de maltrato (cf. Ficha I.11)

Numerosos cuidadores informales garantizan la protección jurídica de su familiar y de los bienes de éste (tutela). Tienen que rendir cuentas al juez. Por eso se preconiza dar poderes a una tercera persona cuando esta vigilancia conlleva fricciones entre el cuidador familiar y la persona dependiente.

A.6. Situaciones concretas y cómo afrontarlas.

*¿Ha evaluado usted el coste de la ayuda que está aportando?
¿Y los riesgos a los que se expone por su actividad?*

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes.

Las condiciones para poder percibir un subsidio por dependencia varían en función del país. Estos son sin embargo los criterios que más se suelen recalcar:

- La necesidad de ayuda financiera tiene que estar ligada a una causa médica (enfermedad o discapacidad específica).
- Debe estar limitada en cuanto a su objetivo, que corresponde con los actos esenciales de la vida cotidiana: higiene corporal, nutrición y movilidad.
- Tiene un umbral de intensidad mínima. La importancia de la necesidad de ayuda debe estar claramente definida.
- Debe aparecer en un momento determinado. La necesidad de ayuda tiene que haber surgido antes o después de cierta fecha o edad.

El aspecto financiero de la responsabilidad está lejos de ser algo anodino. Tiene implicaciones directas en los temas de herencia, por ejemplo. Por eso es importante clarificarlo (cf. Ficha I.9 "Mantener el equilibrio familiar")

El aspecto judicial de la responsabilidad se desarrolla en los juicios.

B.6. Establecer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas.

¿Conoce usted todas las ayudas que permiten garantizar una mayor equidad en la responsabilidad financiera?

¿De qué medios o instrumentos jurídicos dispone usted para limitar su responsabilidad judicial?



Material complementario

- <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N155.xhtml?&n=Personnes%20handicap%C3%A9es&l=N12>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.4. - La responsabilidad del cuidador
I.4.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7 Formas erróneas más habituales

Como soy cuidador familiar, puedo decidir de todo por la persona dependiente.

Me siento abrumado por el peso de mi responsabilidad.

Como no existe un estatuto del cuidador familiar, no soy verdaderamente responsable de mi pariente.

En la medida en que he aceptado ser responsable de mi familiar, no veo porqué tendría que escuchar a los que no han querido asumir esa responsabilidad.

La responsabilidad es algo que no se comparte.

Ser responsable, es padecer todos los inconvenientes sin sacar ningún beneficio.

A.8 Posibles consecuencias de éstas ideas erróneas

La responsabilidad del cuidador conlleva numerosos riesgos de patinazos:

- Autoritarismo: tomarse demasiado a pecho su responsabilidad, ocultando los deseos o las necesidades de la persona fragilizada.
- Huida por temor a las implicaciones.
- Agotamiento. (cf. Ficha I.7)

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador.

Ser responsable de alguien tiene sus inconvenientes, pero también sus ventajas.

La responsabilidad moral hace que uno pueda sentirse a la vez como héroe de su familiar o como mártir. Todo depende de la manera de contabilizar lo que uno ofrece y lo que uno espera a cambio. El intercambio con el familiar se realiza a través del ciclo «dar-recibir-devolver». La entrega no es gratuita porque obliga a devolver a cambio. La deuda se expresa a menudo de la siguiente forma: «Nunca podré cuidarle tanto como él/ella lo hizo conmigo cuando yo era niño/a». Ahí se plasma el carácter doloroso de la inversión de papeles. (Cf. Ficha I.5 "Luchar contra el sentimiento de culpabilidad")

B.8. Analizar su propia práctica

¿Sientes que la responsabilidad de ser cuidador es demasiado?

¿Qué contrapartida espera usted de la persona a la que cuida? ¿Y de la mirada social?

Material complementario

- Repenser the maintien à domicile (Rethinking home care) – Bernard Ennuyer – Dunod 2006

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.4. - La responsabilidad del cuidador
I.4.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9 Resumen de la temática desarrollada

Concretamente, la responsabilidad del cuidador supone, además de los cuidados “técnicos” o una presencia, dos elementos específicos del papel de cuidador:

Una disponibilidad de cada instante

A un cuidador familiar, se le puede solicitar en cualquier momento con motivo de su responsabilidad para con la persona asistida. A largo plazo, eso cansa psíquicamente.

Una vigilancia de la ayuda aportada

- En los cuidados: ayuda al respeto de las prescripciones médicas y del seguimiento de tratamientos, observa con precisión el estado de salud de la persona dependiente.

- En la vida cotidiana: comprueba la alimentación (contenido de la despensa y de la nevera, apetito y peso de la persona ayudada), la limpieza del hogar o de la propia persona, etc.

- A nivel administrativo (renovación de seguros, dossiers a rellenar, cuenta bancaria mantenida a flote...).

A.10 Valoración del contenido y la metodología del curso

Antes de cargar con una nueva responsabilidad, es preciso plantearse ciertas preguntas para determinar si resulta realista o no implicarse:

- ¿Dispongo de suficiente tiempo para conseguirlo?
- ¿Puedo dedicarle tiempo sin perder demasiada energía para otros quehaceres?
- ¿Soy realmente competente para este tipo de tareas?
- ¿Hay algún aspecto positivo para mí en asumir esa responsabilidad?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9 Autoevaluación

Para ser capaz de asumir las responsabilidades de cuidador familiar a largo plazo, hay que permitirse pausas y momentos en que uno relaja la presión.

- Incluir cada día en su empleo del tiempo momentos de relax para hacer alguna actividad placentera solo o con amigos y cambiarse así las ideas (jardinería, bricolaje, lectura o simplemente descanso).

- Rodearse de gente con la que uno se siente capaz de expresar sus emociones.

- Concederse a uno mismo periodos de respiro. No culpabilizarse por estos paréntesis, porque le permitirán estar más disponible y relajado, lo cual es muy importante para el familiar al que está cuidando y para las relaciones que mantienen juntos.

B.10 Valoración personal de las sesiones

¿Consigue usted otorgarse momentos de respiro? Analice los frenos.

Material complementario

- Livres grand public: Mes parents vieillissent – Dr Agnes Saroux – éditions Bonneton 2004
- Vivre le grand âge de nos parents – Anne Belot et Joëlle Chabert – Albin Michel – 2004

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.5. - Luchar contra el sentimiento de culpabilidad
1.5.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Entender de dónde viene la culpabilidad
- Entender las repercusiones que tiene el sentimiento de culpabilidad del cuidador sobre su relación con la persona dependiente
- Entender la importancia de verbalizar sus sentimientos

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Tomar conciencia de las creencias y los prejuicios que alimentan nuestra culpabilidad.
- Aceptar no ser todopoderoso.
- Aprender a reducir el sentimiento de culpabilidad



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

El sentimiento de culpabilidad proviene de la sensación de haber cometido una falta, de no haber actuado según nuestras expectativas o valores. Una persona que actúa en contra de sus valores o de sus principios se sentirá inevitablemente culpable.

A menudo, la culpabilidad se basa en creencias erróneas que van mucho más allá de las nociones del bien y el mal. De este modo, una persona que se culpabiliza tiene tendencia a exagerar las consecuencias de sus actos y las reacciones de los demás.

El entorno cultural, los códigos sociales, la educación tienen un impacto directo sobre los elementos de culpabilidad. La culpabilidad depende de los valores individuales de cada uno. Por lo tanto, la percepción de la culpabilidad es una noción muy subjetiva que varía de un individuo a otro.

Todos los cuidadores, en un momento u otro, sienten culpabilidad frente al familiar del que se ocupan. O porque piensan que no están a la altura, o porque han fracasado en una tarea, o porque no saben hacer algo, o porque no pueden hacer más de lo que hacen.

La culpabilidad también nos habita cuando no asumimos nuestros actos o nuestras decisiones. Puede conllevar entonces rabia contra la persona que nos ha puesto en una situación en la que debemos tomar una decisión difícil, miedo a ser juzgado por los demás, pena por la idea de decepcionar, temor por las consecuencias o miedo a expresar sus necesidades.

La mirada de los demás también tiene un impacto importante. Los comentarios del entorno pueden desestabilizar y ser interpretados como acusaciones que fragilizan a la persona hasta el punto de poner en tela de juicio sus decisiones. Actuará entonces con el objetivo de no disgustar o de doblegarse a los deseos de su entorno.

A.2 Experiencia personal de los cuidadores

¿Cómo definiría usted el sentimiento de culpabilidad? Lluvia de ideas sobre el concepto.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

Sentimiento de culpabilidad

Sentimiento más o menos difuso de haber cometido una falta. Necesario en toda vida social pero a veces doloroso, el sentimiento de culpabilidad es la impresión de no ser justo, de infringir un tabú, real o fantasioso, de soñar con algo prohibido, de tener un comportamiento reprehensible con tal persona o situación. Provoca una gran angustia y una tendencia a la autoacusación.

Así pues, se puede asociar la culpabilidad al castigo que se inflige una persona tras haber transgredido las reglas que le guiaban hasta entonces.

La culpabilidad tiene como función hacernos actuar en el sentido de los valores transmitidos y adquiridos. Puede ser **benéfica cuando nos ayuda a mejorar**, a desarrollar nuestro juicio moral, a tener empatía y respeto por los demás. Sin embargo, puede ser **devastadora cuando nos tortura la mente** y nos impide avanzar.

Responsabilidad (cf. Ficha 1.4)

B.2 Actividades por desarrollar

¿Cuáles son, en su opinión, las fuentes de este sentimiento de culpabilidad para un cuidador informal?

Material complementario

- Advice to carers against the feeling of guilt: <http://www.entraidants.fr/Le-poids-de-la-culpabilite.html>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.5. - Luchar contra el sentimiento de culpabilidad
I.5.2. - Un caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

Margarita educa sola a su hijo Tomás, de 8 años. El niño sufre una discapacidad física desde hace 2 años como consecuencia de un accidente en la vía pública. El día del accidente, Margarita había dejado a Tomás con una vecina porque ella estaba de viaje para su trabajo. El padre de Tomás vive en Estados Unidos y sólo ve a su hijo una vez al año, durante las vacaciones escolares. Margarita asume, pues, prácticamente sola la educación de su hijo.

Sus padres, muy afectados por el accidente, no están muy presentes. Margarita piensa (sin haber llegado nunca a hablarlo con ellos), que la consideran culpable de lo que pasó y que la ven como una mala madre que ha privilegiado su carrera profesional frente a su hijo. La consideran, según ella, como irresponsable por haber entregado el cuidado de Tomás a una "desconocida" cuando ellos hubieran podido encargarse de él.

Isabel, único apoyo de Margarita, es una amiga de infancia que sigue estando muy presente junto a ella. Siempre la ha respaldado en los momentos difíciles, desgraciadamente numerosos desde el accidente.

Tomás es un niño bastante introvertido. No acepta que ninguna otra persona más que su madre se ocupe de él. Tiene rabietas, a veces por nimiedades como el hecho de que el mando de la televisión no esté en su sitio. A menudo insulta a su madre de forma muy violenta. Isabel le suele decir a Margarita que su hijo es tiránico y que su discapacidad no justifica siempre su comportamiento. Sin embargo, Margarita casi siempre le encuentra excusas. Cuando por exceso de cansancio llega a reñirlo, le invade un sentimiento de culpabilidad al ver a su hijo triste. Considera que su reacción ha sido exagerada y se arrepiente de haber cedido al impulso. Margarita se siente culpable de no haber actuado según su principio de mantener siempre la calma con su hijo, cualquiera que sea la circunstancia.

Hace dos días, Isabel le ha propuesto a Margarita irse las dos juntas a un balneario: «Estoy hecha polvo, necesito un corte.»

Margarita no puede aceptar la propuesta porque no quiere dejar a Tomás. Por otra parte, sabe que va a decepcionar a su amiga al denegar su idea. Se siente, pues, culpable de decepcionar a unos y otros.

A.4 ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

¿Sobre qué elementos se basa el sentimiento de culpabilidad de Margarita?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Problemática que plantea el caso

- Margarita se siente responsable del accidente de su hijo a dos niveles: por no haber estado presente y por haber confiado el niño a una vecina. Frente a los acontecimientos y a la **opinión de su entorno**, pone en tela de juicio **sus decisiones** del pasado.

- El peso de la mirada social le reenvía una imagen de madre indigna e irresponsable.

- Margarita **interpreta** la ausencia de apoyo de sus padres quizás de manera errónea. La culpabilidad no siempre permite ver la realidad con objetividad sino que proyecta una visión truncada de esta realidad.

- La culpabilidad **perturba el posicionamiento** de Margarita como madre que debería definir un marco y determinados límites para favorecer la construcción de la personalidad de su hijo.

- Este sentimiento de culpabilidad también puede proceder de la propia relación que mantiene con su hijo. La manipulación o el "**chantaje afectivo**" forman parte de los medios de acción de la persona dependiente tanto como el amor que siente por usted.

- Margarita no se autoriza a cuidar de ella misma. Le cuesta tomar decisiones que le permitirían adecuar la situación actual a **sus propios deseos** (por ejemplo pidiendo a sus padres que cuiden de su hijo).

B.4 Actividades por desarrollar

Para ayudar a que Margarita tenga una mirada complaciente sobre ella misma, ¿Qué le diría usted?

Material complementario

- tips to help you say goodbye to guilt - <http://www.caregiversurvivalhandbook.com/tips04.htm>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.5. - Luchar contra el sentimiento de culpabilidad
I.5.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 Qué necesito para abordar las situaciones planteadas

- La mayoría de las veces, **sobrevaloramos las consecuencias** de nuestros actos, convencidos de haber perjudicado más de lo real. También solemos exagerar las reacciones de los demás.

- Es **necesario asumir sus decisiones y acciones**. Seguramente han sido el fruto de un análisis de la situación, de una valoración de los beneficios y riesgos para la persona y de los recursos disponibles.

- Tener valores y creencias debe servir de ayuda al cuidado de la persona y no ser una cortapisa rígida y opresiva.

- Ser exigente consigo mismo no significa sentirse culpable por estar cansado, desanimado o frustrado por los acontecimientos cotidianos. Al contrario, demuestra lucidez sobre sus capacidades y sus límites.

- Verbalizar sus emociones no es una señal de debilidad sino una fuerza inestimable que permite evitar la interiorización y el sentimiento de culpabilidad que esto a menudo provoca.

- El error de juicio en cierto momento o en una situación precisa forma parte de los posibles avatares de la vida.

A.6 Cómo afrontar situaciones concretas. Habilidades necesarias

Margarita se priva del apoyo de sus padres por culpa de un déficit de comunicación.

Habilidad: No dudar en verbalizar sus preocupaciones y sus dudas, su percepción de la realidad para poder así reajustar su forma de ver las cosas si fuera necesario.

Margarita se priva de un corte que le permitiría cuidar de ella misma.

Análisis: Su rechazo está relacionado con su sentimiento de culpabilidad y no con un verdadero análisis de la situación.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5 Práctica de habilidades relevantes

- No se deje llevar por la imaginación. Vuelva a darle su justa medida a los acontecimientos. Aprenda a evaluar su verdadera responsabilidad.

- Deje de fiarse tanto de sus suposiciones e interpretaciones. Seguro que los demás no la juzgan tan mal como piensa.

- Si se siente culpable por algo que ha dicho o hecho, tome distancia para entender qué fue lo que realmente pasó.

- Cuando crea haber perjudicado a alguien, permítase simplemente preguntárselo y compruebe lo que ha pasado. La realidad puede evitar unas cuantas inquietudes inútiles.

- Si realmente ha cometido un error, autorícese a perdonarse y busque soluciones para una posible reparación (por ejemplo disculparse)

- Acepte no creerse superpotente. Nunca podrá anticiparlo ni controlarlo todo. Del mismo modo, es imposible cambiar el pasado. Por lo tanto, resulta inútil atormentarse por cosas sobre las que no tenemos ningún poder. Lo que sí puede cambiar, es su actitud y su forma de componer con la situación.

- Exprese abiertamente sus necesidades a su entorno y en particular a la persona de la que cuida.

- Busque el respaldo de otras personas.

B.6 Listar situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

¿Qué es lo que me provoca sentimiento de culpabilidad?

Da un ejemplo de situación en la que se ha sentido culpable.

Material complementario

- Books of Boris Cyrulnik on resilience processus and the way of reacting to misfortune – autobiographie d'un épouvantail – Odile Jacob - 2008

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.5. - Luchar contra el sentimiento de culpabilidad
I.5.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7 Formas erróneas más habituales

- Me siento culpable de estar en buena salud frente a mi familiar enfermo o discapacitado.
- Me siento culpable de no asumir solo/a todas mis responsabilidades.
- Me siento culpable por avergonzarme de la diferencia de mi familiar.
- Me siento culpable de cuidar de mí, relajarme o disfrutar.
- Me siento culpable cuando mi entorno pone en tela de juicio mis decisiones.
- Me siento culpable cuando pierdo la calma con mi familiar.
- Me siento culpable de no tener ganas de asumir mi papel de cuidador.

A.8. Posibles consecuencias de estas ideas erróneas

- Atención : las personas que se sienten demasiado culpables pueden fácilmente convertirse en culpabilizadoras para con su entorno.
- Cuidar de uno mismo permite prevenir el agotamiento del cuidador y sus consecuencias (nerviosismo o incluso maltrato). (cf. Ficha I.7)
- No pedir ayuda puede ser perjudicial para la relación con el otro. (cf. Ficha I.8)
- Depender demasiado de la opinión del entorno puede parasitar las decisiones a tomar.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7 Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

- Intente identificar con serenidad las razones que nos sumergen en la culpabilidad para deshacerse lo antes posible de estos sentimientos negativos.
- No tiene porqué sentirse culpable de estar en buena salud mientras que su familiar está enfermo. Es normal continuar cuidándose también uno mismo. Preservando su propia salud es como podrá asumir mejor su papel.
- Es perfectamente comprensible sentirse molesto frente a los comportamientos "anormales" de su familiar relacionados con su enfermedad.
- Si usted le manifiesta nerviosismo o irritación en un momento puntual, no está poniendo en tela de juicio los lazos de afecto que les unen. Tome distancia.
- Ocuparse de un pariente dependiente no significa estar conforme con todas sus expectativas ni renunciar a su propia personalidad. Para evitar sentimientos de culpabilidad, sea lúcido consigo mismo: no dude en decir que no cuando lo crea necesario.
- Usted no puede ayudar al otro si no está en condiciones de cuidarse a sí mismo.

B.8 Identificar en cada una de las diversas situaciones

*En mi vida cotidiana, ¿Cuáles serían las **consecuencias positivas** de dejar de sentirme culpable?*

Material complementario

- Most of the social research on carers is focussed on Alzheimer carers : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.5. - Luchar contra el sentimiento de culpabilidad
I.5.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9 Resumen de la temática desarrollada

- La culpabilidad forma parte de la naturaleza humana. Lo importante es impedirle que guíe nuestras acciones o dirija nuestra vida.
- Para minimizar la culpabilidad, es importante aceptar **sus propios límites** y las situaciones frente a las cuales somos **impotentes**.
- Es importante afirmar su derecho al disfrute, al descanso y al error.
- Tomar conciencia de los prejuicios y las creencias que alimentan la culpabilidad de cada uno permite tomar distancia.
- Barrer las ideas paralizantes como «No hay que bajar los brazos», «Tengo salud, mientras que él/ella no», «Se lo debo», o «Soy la única persona en poderlo hacer».

Cada uno de nosotros es ante todo responsable de sí mismo antes de serlo de otra persona.

A.10 Valoración del contenido y la metodología

- Identificar los efectos negativos del sentimiento de culpabilidad.
- Reconocer la necesidad de verbalizar sus emociones y sentimientos.
- Compartir sus emociones y sentimientos con la persona cuidada, el entorno y/o profesionales.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9 Autoevaluación

- Puedo identificar las fuentes de mi sentimiento de culpabilidad.
- Puedo medir las repercusiones de este sentimiento en mi vida cotidiana.
- Adopto estrategias para reducir este sentimiento de culpabilidad.

B.10. Valoración personal

¿Qué cambios estoy dispuesto/a a hacer y qué acciones concretas puedo poner en marcha para reducir mi sentimiento de culpabilidad?



Material complementario

- Nearly all the research studies (psychologist and sociologist) on carer's feeling of guilt deal with Alzheimer carers but the advices are relevant for other categories

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.6. - Utilizar sus emociones de manera positiva en la relación
I.6.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Entender la importancia de nuestras propias emociones dentro de la relación
- Reconocer sus emociones y las situaciones que las suscitan
- Utilizar sus emociones de forma adecuada
- Desarrollar estrategias de regulación de sus emociones

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Identificar la influencia de nuestras propias emociones sobre las emociones del otro
- Localizar y establecer una lista de las situaciones que suscitan emociones positivas o negativas
- Localizar sus manifestaciones verbales y no verbales
- Verbalizar sus emociones



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

« Las emociones son dóciles siervos pero pésimos amos »

- La ayuda aportada al familiar conlleva múltiples satisfacciones, pero también puede poner a ruda prueba a los cuidadores en su capacidad para gestionar las tensiones que pueden surgir del ejercicio de su papel.
- Para prevenir y detectar los riesgos de tensión, el cuidador debe analizar y objetivar sus propias capacidades físicas, psicológicas y emocionales.
- La identificación de sus propias emociones y la aceptación para ver en ellas señales de alerta (positivas o negativas) permitirán al cuidador confortar, reajustar o modificar su organización.

A.2 Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Debo temer mis propias emociones?
- ¿Por qué es tan difícil luchar contra sus emociones?
- ¿Por qué es tan difícil hablar de sus emociones?
- ¿Cómo hablar de sus emociones?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

La emoción : es una reacción afectiva natural frente a lo que nos ocurre. Que sea agradable (alegría, placer) o desagradable (tristeza, miedo, rabia, asco, sorpresa), débil o intensa, a veces se manifiesta a pesar nuestro. Puede acompañarse de trastornos diversos: sonrojo, temblores, palpitaciones, etc.

La inteligencia emocional: es «la capacidad para comprender nuestras emociones y las de los demás y la aptitud para utilizar dichas emociones como guías informativas para el pensamiento y la acción».

Regulación emocional : Nuestras emociones son la expresión de nuestras vivencias afectivas. Aunque no sea deseable reprimirlas ni interiorizarlas del todo, debemos hacer que sus manifestaciones sean “tolerables”.

B.2 Actividades por desarrollar

Favorecer la verbalización de sus emociones*

- Verbalizar sus emociones
- Compartir sus respectivas experiencias
- Intercambiar sobre sus dificultades y sus modos de regulación
- Enriquecerse con la experiencia del otro

*Anexo I: Metodología del grupo de apoyo

Material complementario de consulta y anexos

- Catherine Mercadier, Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital, Ed Seli Arslan 2002
- François Lelord, Christophe André. La force des émotions. Paris: Editions Odile Jacob; 2001.
- Psychologie des émotions: Confrontation et évitement, Olivier Luminet, De Boeck Université, 2007
- <http://recherche.univ-lyon2.fr/lab-psd/IMG/pdf/coping-strategiesMI.pdf> Tableau page 25

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.6. - Utilizar sus emociones de manera positiva en la relación
I.6.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

CASO N°1

Rocío, de 85 años de edad, permanece acurrucada en un rincón, con la mirada fija en la pared de enfrente y no contesta a los estímulos de su hija más que con un sí o un no. Desde hace tres días, a parte de un par de cucharadas de sopa y un poco de agua dulce, se niega a tragar nada. Sin embargo no parece que esté enferma. Su hija Marisa, perpleja ante este comportamiento y preocupada por su salud, le hace una tarta. Pero Rocío desvía la mirada con cara de asco. Ofendida en cuanto a sus dotes de cocinera, Marisa vuelve a llevar la tarta a la cocina dando un portazo.

Unos minutos más tarde, sale a comprar el flan que tanto le gusta a su madre. Segura de su éxito, le presenta el flan e intenta obligarla a abrir la boca. Pero cuando le acerca la cuchara, Rocío gira la cabeza y el flan cae al suelo. Marisa se enfada de veras: «¿No te da vergüenza tirarlo todo? ¡Menudo desperdicio! ¡Estoy harta de esforzarme tanto yo sola por alguien que ni siquiera lo aprecia! ¡Ahora no tienes más que limpiarlo todo tú! ¡Ha sido culpa tuya, no voy a hacerlo en tu lugar!» Sonrojada y furiosa, Marisa empuja con violencia el sillón de su madre. A consecuencia de este gesto, Rocío se da un golpe contra el muro en la rodilla y gime de dolor. Marisa se precipita sobre su madre gritando y llorando: «¡Perdona, perdona! Todo es culpa mía. ¡Estoy tan cansada!»

CASO N°2

Como cada mañana, tras haber limpiado la casa, Felipe se dispone a despertar a su mujer, enferma de Alzheimer. Para él, este es el mejor momento del día. Se acerca con suavidad a la cama medicalizada que ocupa gran parte de la habitación y acaricia una mejilla de Alicia antes de besarla. Cuando Alicia abre los ojos y le sonríe, le recuerda el candor de la novia con la que se casó hace ya 40 años. Felipe disfruta de ese instante de una ternura que se hace cada vez más rara a medida que avanza la enfermedad. Cuando Felipe se siente agotado, rememora la alegría compartida en esos despertares y eso lo anima.

A.4 ¿Cómo abordar las situaciones que se plantean en el caso?

- Identificar las emociones de Marisa y las de Felipe.
- ¿Qué ha provocado estas emociones?
- ¿Cómo se manifiestan estas emociones?
- ¿Qué impacto tienen estas emociones sobre la relación con el otro?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Problemáticas que plantea el caso

- La **incomprensión** y el sentimiento de **impotencia** pueden generar para Marisa **miedo** y la necesidad de tranquilizarse sin tener en cuenta el derecho a la autonomía de su madre.
- La **inquietud** de Marisa frente a un cambio de comportamiento puede generar reacciones inadaptadas (Marisa quiere forzar a su madre para que coma)
- La reacción involuntariamente brutal de Marisa se puede interpretar como **maltrato**.
- La reacción de asco de Rocío provoca en Marisa un trastorno de su **autoestima** y de sus capacidades.
- Marisa interpreta la reacción de su madre como una **agresión dirigida contra ella**.
- Marisa se **siente culpable** por su reacción de **rabia**.
- Marisa le expresa a Rocío su sentimiento de culpabilidad y de agotamiento.
- Felipe **se regenera** gracias a los momentos de placer.
- Felipe sabe que por momentos no es su mujer la que habla sino su enfermedad.

B.4 Actividades por desarrollar

Identificar en esta situación los elementos que explican la reacción emocional de Marisa.

Intercambiar con los participantes sobre situaciones similares que quieran analizar en grupo.



Material complementario de consulta y anexos

- Communiquer avec les personnes âgées – Blandine Orellana-Gélain – L'Harmattan - 2007

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.6. - Utilizar sus emociones de manera positiva en la relación
I.6.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5 ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

- Cuando uno cuida cotidianamente de un ser querido, es normal que experimente toda una gama de emociones.
- Algunas grandes emociones se pueden identificar: placer, alegría, miedo, asco, rabia, sorpresa, tristeza.
- Algunas emociones son relativas a la enfermedad de nuestro familiar, mientras que otras están ligadas a todas las tareas que vienen transformando nuestra cotidianidad.
- Interiorizar sus emociones no tiene porqué ser malo en sí. Pero en el contexto de los cuidados, tiene como efecto el aumento de la sensación de carga.
- La verbalización es a menudo un buen método para que el cuidador evacúe una carga emocional que puede perturbar su relación al otro.
- Esta verbalización tropieza a veces con la dificultad de cada uno para hablar de sus sentimientos y emociones.
- Gestionar bien sus emociones permite a veces mejorar la relación de ayuda y prevenir situaciones de maltrato.

A.6 Situaciones concretas y como afrontarlas

1. Marisa está preocupada por el cambio de comportamiento de su madre que se niega a alimentarse y por eso **busca tranquilizarse** proponiéndole platos que habitualmente aprecia.

Habilidad:

- Intentar analizar lo que resulta irritante en este comportamiento (miedo, negación de una evolución de la enfermedad).

2. Marisa se siente ofendida en su **autoestima** por la reacción de Rocío.

Habilidad:

No sentirse directamente responsable del cambio de comportamiento. Los trastornos pueden tener otras causas:

- la ansiedad de la persona
- un comportamiento irrazonable puede tener su razón de ser.

3. Marisa tiene un gesto **violento** para con su madre.

Habilidad:

El agotamiento, la preocupación y la soledad frente a los cuidados pueden originar el maltrato => prevenir solicitando ayuda.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5 Práctica de habilidades relevantes

- Tras un análisis de su situación emocional (tomarse tiempo para la reflexión), no dude en intercambiar al respecto con su familiar.
- Comparta sus dificultades a medida que vayan surgiendo. No espere a encontrarse en una situación insostenible.
- Rodéese de gente (familia, vecinos...) con la que se sienta a gusto para expresar sus emociones, pensamientos y preguntas.
- Si no le es posible hablar con su entorno cercano, puede participar en intercambios, charlas o grupos de apoyo con otros cuidadores familiares.
- Desarrolle estrategias que le permitan regular su carga emocional. Por ejemplo, para realizar cuidados susceptibles de ser conflictivos, algunos optarán por delegar, otros por hablar durante el cuidado, otros pondrán música, etc.

B.6. Establecer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas.

Enumere lo que puede obstaculizar la verbalización de sentimientos y emociones.

¿Por qué es tan difícil hablar de emociones?

- Por miedo a perder el control y echarse a llorar
- Por miedo a ser torpe en la expresión
- Por convicción de que no conviene hablar de sus inquietudes, de su tristeza, rabia, pena o miedo
- Por miedo a que se interprete como una señal de debilidad
- Por miedo a conmocionar o preocupar a los demás.

Material complementario de consulta y anexos

Foros de cuidadores informales o asociaciones de cuidadores familiares
<http://www.aveclesaidants.fr/forum/index.php>
<http://www.aidants.fr>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.6. - Utilizar sus emociones de manera positiva en la relación
I.6.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Ideas erróneas muy extendidas

- A situación idéntica, reaccionamos todos desde el mismo registro emocional.
- La tensión, la rabia, la tristeza, la culpabilidad que se siente cuando uno cuida de alguien día tras día no son sentimientos admisibles.
- Expresar sus emociones no conviene por respeto al sufrimiento de la persona dependiente.
- Pensar que uno es la única persona capaz de cuidar bien de su familiar.
- Sentirse culpable de la situación de la persona cuidada.
- Considerar que los comportamientos negativos de la persona dependiente están destinados a perjudicarle a usted: «Lo hace a propósito para fastidiarme.»

A.8. Posibles consecuencias de estas ideas erróneas

- Incomprensión de las reacciones emocionales del otro: dificultad para ser empático.
- Ensimismamiento del cuidador y sentimiento de soledad.
- Falta de comunicación entre el cuidador y la persona asistida.
- Repercusiones sobre la calidad de vida de la persona con dependencia.
- Agotamiento físico y psíquico del cuidador.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador.

La verbalización de las emociones es imprescindible para mantener una buena calidad de vida para cuidadores y personas dependientes.

Aprender a hablar de sus emociones en primera persona permite:

- 1- Expresar la **emoción** que le habita.
- 2- Contextualizar la **situación** que ha provocado esa emoción.
- 3- Proponer una **solución** que implique a su interlocutor.

Ejemplo: «Me siento furiosa (emoción) cuando te explico cómo me siento y cambias de tema (situación). Me gustaría que te tomaras más tiempo para escucharme». (solución)

Esta queja no se interpretaría de la misma manera si se hubiera expresado de esta manera: «¡Nunca me escuchas!»

B.8. Definir situaciones

Esta actividad le llevará a ejercerse con las formulaciones en primera persona.

1. Pienso en dos frases con el "Tú" al que conozco bien y las apunto en una primera columna.

2. **Hablando de mí y de mis sentimientos**, transformo estas frases cambiando el sujeto y las apunto en la segunda columna.



Material complementario de consulta y anexos

Guide d'accompagnement et d'information pour les aidants naturels Centre-Ressources pour la Vie Autonome : Région Bas-Saint-Laurent - Décembre 2006 -
http://www.crvabsl.qc.ca/images/Upload/Files/guide_fr.pdf (version française)
http://www.crvabsl.qc.ca/images/Upload/Files/guide_an.pdf (version anglaise)

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.6. - Utilizar sus emociones de manera positiva en la relación
I.6.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9 Resumen de la temática desarrollada

1. Ser cuidador engendra emociones múltiples y diversas

- Cuando uno cuida cotidianamente de un ser querido, es normal que experimente toda clase de emociones.
- Algunas emociones son relativas a la enfermedad del pariente, pero otras están relacionadas con todas esas tareas que transforman nuestra vida cotidiana.

2. Para poder gestionar sus emociones, hay que ser capaz de:

- Localizar las situaciones que las provocan (¿qué tipo de actividad, cuándo, dónde, con quién?)
- Identificar sus manifestaciones físicas y verbales (temblo, levanto la voz, lloro, tengo gestos bruscos, etc.)

3. Para poderlas utilizar en el marco de la relación de ayuda, hay que ser capaz de:

- Identificar la influencia de sus propias emociones sobre las del otro
- Desarrollar estrategias que permitan regular la carga emocional

4. Para no dejarse desbordar por sus emociones,

- Tras un análisis de su situación emocional (tómese tiempo para la reflexión), no dude en intercambiar al respecto con su familiar.
- Comparta sus dificultades a medida que vayan surgiendo. No espere a encontrarse en una situación insostenible.
- Si no le es posible hablar con su entorno cercano, puede participar en intercambios, charlas o grupos de apoyo con otros cuidadores familiares.

A.10. Valoración del contenido y de la metodología

Comprender la importancia de las emociones en la relación con una persona dependiente.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9 Autoevaluación

Apunto:

Una o varias emociones que he sentido durante esta sesión, especificando:

1. la situación que la ha provocado (¿Qué, Cuándo, Dónde, Con Quién?)
2. las manifestaciones exteriores
3. la causa identificada
4. emoción positiva o negativa
5. repercusión sobre la situación

B.10. Valoración personal

¿Qué he aprendido sobre mí en esta sesión?

Sobre:

- la identificación de mis emociones
- la expresión corporal y verbal de mis emociones
- los modos de regulación de mis emociones
- las medidas de prevención frente a las emociones negativas y perjudiciales para la relación
- los modos de comunicación de mis emociones.

Material complementario de consulta y anexos

- Sciences Humaines N068 Janvier 1997 Comprendre les émotions
- Sciences Humaines N° 171 Mai 2006 Les émotions donnent elles sens à la vie
- Science&vie N°232 Septembre 2005 : L'empire caché de nos émotions
- The Gerontologist, Vol 30, Issue 5 583-594, Copyright © 1990 by The Gerontological Society of America

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Anexo I - Grupo de apoyo

Realizar una sesión de grupo de apoyo utilizando una metodología precisa que tendrá como objetivos:

- **Verbalizar (de forma escrita y oral)** sus sentimientos y emociones frente a una situación
- **Conocerse a uno mismo:** ¿Qué he aprendido sobre mí con la ayuda del grupo?
- **Utilizar la riqueza del grupo:** Sus interrogaciones, su diversidad, sus similitudes.

PAUTAS A SEGUIR:

- Respeto
- Ningún juicio de valor
- Ninguna interpretación
- Moderar el tono y las declaraciones
- Todo puede ser dicho y escuchado
- Lo que ha sido expresado dentro del grupo pertenece al grupo y no debe salir de ahí (descontextualizado)
- El grupo de apoyo no es ni un tribunal ni una psicoterapia de grupo

1. Un participante, tras haberla puesto por escrito, explica una situación en la que su vivencia emocional fue muy fuerte

- Descripción de la situación: QQDCCP (Quién, Qué, Dónde, Cómo, Cuándo, Porqué)
- Reacciones, Comportamiento, Sentimientos
- Interrogaciones

Los demás participantes no le interrumpen

2. Las interrogaciones del grupo

Los demás participantes hacen preguntas al narrador
El narrador no está obligado a contestar

3. Redacción rápida de asociaciones de ideas, críticas, propuestas

Cuando el problema parece haber sido suficientemente explicitado por el narrador, el moderador invita a que los miembros del grupo escriban de forma anónima y en 3 papelitos distintos:

- Una idea o situación (incluso inesperada o insólita como una imagen, una planta...) en la que piensan por asociación de ideas: «Su relato me hace pensar en...»
- Una autocrítica: « En su lugar, mi dificultad frente a ese problema hubiera sido... » ; no se trata, pues, de criticar al narrador o su actitud sino de intentar “meterse” en su problema.
- Una propuesta: « Si estuviera en su lugar, esto es lo que intentaría : ... » ; aquí también debe evitarse la crítica enmascarada.

4. Explotación de los mensajes

El moderador puede negarse a leer ciertos mensajes

5. El narrador indica si el grupo le ha aportado ayuda y en qué

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.7. - Detectar las señales de agotamiento
1.7.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Entender los mecanismos del agotamiento
- Conocer las señales ligadas al agotamiento
- Ser consciente de los riesgos del agotamiento: para uno mismo y para la persona a la que cuida

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Auto-evaluar su cansancio para saber si se ha llegado al "burn out"
- Identificar o anticipar las señales de su propio agotamiento
- Enumerar las implicaciones de un burn out



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

El "burn out" es un síndrome de desgaste profesional provocado por la exposición a una tensión permanente y prolongada. En su obra *Burnout: The High Cost of High Achievement*, Freudenberg analiza el burn out como la pérdida de motivación por su trabajo, en una persona que siempre se había implicado mucho. El burn out es la manifestación de cierto tipo de estrés en el trabajo : el que siente un individuo decepcionado por los resultados que obtiene cuando no corresponden a sus expectativas. Además, se trata de una manifestación duradera : la persona que padece burn out está expuesta a esa tensión desde hace tiempo y no sufre un desánimo pasajero. A veces incluso se habla de grado último del estrés profesional.

El agotamiento se instala cuando una persona llega a conducir su vida en función de exigencias excesivas impuestas por su entorno o por ella misma. Teniendo como objetivo la perfección en cada una de sus acciones, muchos cuidadores ya ni se dan cuenta de que a menudo sus ideales son irrealistas e imposibles de respetar al pie de la letra. Por consiguiente, ya no dedican tiempo a descansar y lo que antes era un cansancio mínimo se transforma rápidamente en un agotamiento crónico y generalizado.

A.2 Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Le ha ocurrido alguna vez sentirse agotado/a?
Las circunstancias: ¿Algún acontecimiento en concreto fue el detonante?
- ¿Se tradujo por un comportamiento o una señal en particular?
- ¿Cuánto tiempo le duró?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

El agotamiento es «un decaimiento y un desgaste de la energía vital provocados por exigencias excesivas que uno se impone a sí mismo o que le son impuestas desde fuera (familia, trabajo, amigos, relación amorosa, sistema de valores o sociedad). Afecta nuestras fuerzas, nuestros mecanismos de defensa y nuestros recursos. El estado emotivo que lo caracteriza está acompañado de una sobrecarga de estrés y acaba influyendo en nuestra motivación, nuestras actitudes y comportamiento.» (LORD, Catherine).

El estrés es el conjunto de reacciones del organismo (positivas o negativas) a una exigencia de adaptación. Dicho más sencillamente, el estrés es la sensación que uno experimenta cuando se enfrenta a una situación a la que no está seguro de poder responder de forma correcta. Provoca malestar.

La depresión es una enfermedad de trastornos del humor que necesita consulta médica y tratamiento. Algunos de sus síntomas son los mismos que los del agotamiento.

B.2 Actividades por desarrollar

Proponer que se rellene la "escala de pesadez de la carga" de Zarit (cf. Anexo). Es uno de los instrumentos más utilizados para autoevaluar la carga del cuidador familiar. El formador no recogerá los cuestionarios, pero éstos podrán servir para debatir. El formador puede pedir por ejemplo que levanten la mano las personas que han tenido tal o tal resultado.

Material complementario de consulta y anexos

- « Burnout: The High Cost of High Achievement » - Herbert J. Freudenberg 1969.
- LORD, Catherine, « Les douze phases du burnout », dans La Gazette des femmes, n° de nov.-déc. 1988
- (2)Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement Marilou Bruchon-Schweitzer et Bruno Quintard, Dunod, 2001.
- Paulhan et M. Bourgeois, Stress et coping ;les stratégies d'ajustement à l'adversité, Puf, 1995. ...

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.7. - Detectar las señales de agotamiento
1.7.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Mónica le ha propuesto a su tía Noelia, enferma de Parkinson, que venga a vivir a su casa. Algunos días, todo va bien. Pero cada vez más a menudo, Noelia sufre alucinaciones y duerme mal por la noche. Mónica, que necesita muchas horas de sueño, empieza a sentirse cansada durante el día y tiene problemas de concentración en el trabajo. No se atreve a tomar somníferos, para seguir estando alerta por la noche. A menudo le duelen la cabeza y el oído derecho. Pero opina que ya se le pasará. Tiene pensado comentárselo al médico, pero va posponiendo la consulta: en estos momentos no tiene tiempo ya que después del trabajo se da prisa para volver a casa y evitar dejar a su tía demasiado tiempo sola.

La semana pasada, acompañando a Noelia al baño, Mónica se hizo daño en la espalda al retener a su tía que resbalaba. Desde entonces, entre la agitación nocturna de su tía y los dolores lumbares, apenas duerme 3 horas por noche.

Esta mañana, ha sentido un violento dolor en la espalda, que le ha obligado a quedarse postrada en la cama. El médico le prescribe reposo absoluto y le aconseja buscar un centro de acogida temporal para su tía, que no puede quedarse en el domicilio durante la convalecencia. « Sólo serán unos días. Cuando ya se encuentre usted mejor, deberá estresarse menos para poder tener a su tía en casa. ¿Le gusta el deporte? ¿Le atrae la relajación o el yoga? Existen muchos medios. Elija el que mejor le convenga. » Al tener que quedarse en la cama por su lumbalgia, Mónica le pide a su hermano Pedro que le ayude a ocuparse de Noelia durante unos días. Pedro viene a pasar las noches en la casa. Convince a Mónica para solicitar una ayudante a domicilio durante el día. Al cabo de 3 noches, Mónica ya puede levantarse de nuevo. Le da las gracias a su hermano, pero éste le advierte: «No he pegado ojo en toda la noche. No sé cómo haces para aguantar. El estado de salud de la tía se ha deteriorado mucho. ¿No crees que habría que plantearse otra solución?». Mónica promete que se lo pensará.

Esa misma noche, Noelia se cae en el pasillo. Incapaz de levantarla, Mónica llama a su hermano. Éste acude en urgencia pero le manifiesta su descontento y le advierte que de ahora en adelante no se volverá a desplazar para emergencias como esta, que tiene que buscar otras formas de organizarse. El médico constata que Noelia no tiene ninguna fractura, pero le prescribe un andador para dar más seguridad a sus movimientos y solicitar así menos a Mónica. Se enfada viendo que Mónica no tuvo en cuenta su consejo de ingresar a su tía en un centro durante unos días. «Le tiene que pedir a la ayudante a domicilio que vaya a por el andador: ¡Usted se tiene que cuidar!».

Durante la visita del médico, Mónica recibe una llamada de su jefe que le recuerda que es imprescindible su presencia en una reunión al día siguiente. Como teme que la ayudante no encuentre el modelo de andador adecuado, Mónica decide ocuparse de eso enseguida. En su trayecto a la farmacia, choca de frente en un poste.

A.4. ¿Cómo abordar con los participantes las situaciones planteadas en este caso?

¿A qué está atenta Mónica?

¿A qué no está atenta?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemática que plantea el caso

Mónica se obstina en no querer ver ciertas señales de agotamiento. Su número, frecuencia o gravedad deberían retener su atención. Tendrá que llegar hasta el accidente para tomar conciencia de esta realidad.

Mónica sólo pide ayuda en casos de absoluta necesidad. Seguramente no quiere molestar a los demás, lo cual es una forma de quererlos proteger. Aplaza la toma de decisiones, sin duda porque le resultan demasiado dolorosas: no está dispuesta a plantearse las ni siquiera cuando su hermano o el médico la regañan.

Mónica no consigue decir «no» ni delegar algunas tareas. Se acaba encontrando atrancada en situaciones insostenibles. Paradójicamente, quiere desplegar demasiada energía en relación con las fuerzas que le quedan, y por eso es por lo que Mónica va directa hacia la catástrofe. De ahí la necesidad de evaluar de manera racional sus capacidades y fijarse límites.

B.4. Actividades a desarrollar

- Enumerar las señales de agotamiento de Mónica.
- Enumerar los recursos de los que dispone Mónica.
- Intentar explicar porqué Mónica no sigue los consejos que le dan.

Material complementario

<http://www.geocities.com/bpradines/somdemences.html>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.7. - Detectar las señales de agotamiento
1.7.3. - ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

No existen señales características del *burn out* en sí, pero se pueden detectar 3 tipos de indicios:

1. AGOTAMIENTO - Gran cansancio psicológico: «No puedo más».

La persona tiene una sensación de abatimiento que la hace irritable. Su estado no mejora sensiblemente tras el reposo. Las consecuencias físicas son trastornos somáticos que difieren según los individuos: insomnio, hipertensión arterial, pérdida de apetito, migrañas, problemas digestivos, dolores de anginas u otitis, dolores difusos, libido en baja...

2. DESPERSONALIZACIÓN - Sequedad relacional: «Ya no puedo dar nada más».

La persona siente cada vez menos interés por sus relaciones sociales, en particular en el trabajo. Por ejemplo, como personal médico, tiende a considerar sus pacientes como objetos impersonales y los designa por su patología (el cáncer de la habitación nº2) o intenta instaurar distancias (ponerse a decir “señora” o “señor” a gente con la que se cruza desde hace tiempo).

3. REALIZACIÓN PERSONAL - Sentimiento de fracaso: «He fracasado en todo».

La persona percibe como insuficientes los resultados de su actividad respecto a la energía desplegada y sus aspiraciones iniciales.

A.6. Situaciones concretas y cómo afrontarlas.

El carácter voluntario de Mónica se traduce por el deseo de querer hacerlo todo, como si restringir su actividad fuera una muestra de debilidad o de fracaso. Probablemente idealizó lo que sería el acompañamiento cuando le propuso a su tía venir a vivir a su casa.

Mónica no quiere o no puede escuchar las diferentes señales de alarma de su cuerpo, ni los avisos de profesionales o de su entorno.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

Reconozco algunos signos premonitorios:

* físicos:

- palpitaciones
- insomnio
- hipertensión arterial
- pérdida de apetito
- migrañas
- trastornos digestivos
- dolores de anginas u otitis
- dolores difusos
- baja de la libido
- falta evidente de concentración
- ...

* en el comportamiento:

- aumento del consumo de tabaco, alcohol u otros estimulantes
- sentimiento de tristeza permanente
- sensación de que todo va mal
- auto desvalorización
- actitud pesimista, desesperada
- crisis de ansiedad recurrentes
- ausencia de placer
- sentimiento de cansancio permanente (un fin de semana ya no permite recuperar)
- desinterés hacia todo
- cambios de humor repentinos
- apatía e insensibilidad
- despersonalización que conduce a comportarse "como un robot"

B.6. Establecer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas.

Estar a la escucha de su cuerpo, emociones, pensamientos. Insistir sobre la necesidad de estar atento a las señales corporales.

Aceptar sus límites físicos (agotamiento corporal)

Insistir sobre la dificultad de romper el engranaje (ni el hermano ni el médico consiguen que atienda a sus avisos)

Aceptar sus límites psíquicos (depresión).

Material complementario de consulta y anexos

- (1) S. Folkman et J.T. Moskowitz, « Positive affect and the other side of coping », American Psychologist, volume LV-6, juin 2000.
- (2) Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement Marilou Bruchon-Schweitzer et Bruno Quintard, Dunod, 2001.
- Paulhan et M. Bourgeois, Stress et coping ; les stratégies d'ajustement à l'adversité, Puf, 1995. ...
- Sciences Humaines N° 19 Décembre 1997/ Janvier 1998 Le « coping », ou comment nous faisons face au stress. ... p41

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.7. - Detectar las señales de agotamiento
I.7.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar



GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Ideas erróneas muy extendidas

Estar agotado, significa estar en depresión.

Estar agotado, es demasiado estrés durante demasiado tiempo.

Con voluntad, uno lo puede conseguir todo.

Nos podemos compadecer de la persona enferma o dependiente, no del cuidador.

Si resulta difícil, es normal: eso es ser cuidador.

Tengo un carácter tan fuerte, que no corro el peligro de sufrir *burn out*.

Si uno se permite descansar, está desasistiendo a la persona dependiente.

Para no estar agotado, basta con organizarse bien.

A.8. Posibles consecuencias de estas ideas erróneas

No cuidarse cuando todavía se está a tiempo.

Llegar a lo irreparable (accidente, problemas de salud, maltrato...).

Dejar de disfrutar de los cuidados que uno está proporcionando.

Agotamiento físico y psíquico, o incluso depresión.

Ayudar a la persona dependiente con espíritu negativo.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador.

Distinguir las manifestaciones relacionadas con un simple estrés de las relacionadas con el agotamiento.

Distinguir el fenómeno de agotamiento del de la depresión.

Organizarse para no llegar a verse desbordado.

Aceptar hacer cortes para descansar.

A menudo una caída o un accidente son ocasiones para las familias de reaccionar y repensar la ayuda que están aportando.

B.8. Identificar situaciones

- *Vigilar su salud*

- *Preservar su vida relacional*

- *Aceptar descansar*

- *Encontrar medios para gestionar el estrés*

- *Gestionar su empleo del tiempo*

- *Aceptar decir «no».*

Material complementario de consulta y anexos

- <http://www.inpes.sante.fr/SLH/articles/377/02.htm> (programa educativo)

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.7. - Detectar las señales de agotamiento
1.7.5. - Resumen y evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

El síndrome de agotamiento designa una profunda desmotivación que compromete la continuación de la labor del cuidador.

De ahí la necesidad de detectarlo lo antes posible.

La dificultad reside en el hecho de que los cuidadores consideran que deben aguantar, pase lo que pase.

Los cuidadores informales tienen tendencia a descuidar su salud y sus deseos en beneficio de la persona asistida.

Sin embargo, los cuidadores deberían, al contrario, buscar alivio para regenerarse y poder así ayudar mejor a su familiar.

A.10. Valoración del contenido y la metodología

El agotamiento conlleva 2 riesgos importantes:

Riesgo nº1: tener un problema de salud, en particular caer en depresión.

A pesar de que varias señales sean precursoras de depresión, sólo un profesional de la salud puede determinar la presencia efectiva o no de depresión en un individuo. Evidentemente, las señales pueden variar de una persona a otra. Sin embargo, si una persona desarrolla uno o varios síntomas durante un periodo de más de dos semanas, sería recomendable que consultara a un especialista para comprobar si la depresión es la causante o no. El tratamiento precoz ayuda a prevenir la agravación o la duración de una depresión.

Aparte de la depresión, el cuidador puede desarrollar una patología si no se cuida correctamente o a tiempo, de tan concentrada que tiene la mirada sobre la persona asistida. No es raro que el cuidador fallezca antes que la persona cuidada...

Riesgo nº2: maltratar al familiar, especialmente por negligencia

Este tipo de maltrato puede revestir diversas formas, siendo la negligencia no intencionada la más solapada. En caso de *burn out*, la persona puede llegar a desviarse y dejar de implicarse tanto como antes en los cuidados. No contestará tan rápido, dejará de lado algunos cuidados, etc.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

Reflexiono sobre mi resultado personal en el cuestionario Zarit.

Tomo nota de los indicios que pertenecen a los típicos del agotamiento. Apunto en una columna los que ya tenía identificados, y en otra los que hasta ahora no había valorado.

B.10. Valoración personal

Me intereso por las manifestaciones evocadas por los demás miembros del grupo y por las citadas en los ejemplos. Me pregunto si también me podría pasar a mí.



Material complementario de consulta y anexos

- Andrieu, S., L. Balardy, et al. (2003). "Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study." *Rev Med Interne* 24(Suppl 3): 351s-359s.
- http://www.alois.fr/gp/vivre_au_quotidien_alzheimer/GP-Vivre-Conseil-TPDF1.pdf (inventario de "pesadez de la carga" Zarit)

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Anexo de la ficha 1.7. - Detectar las señales de agotamiento

“Escala de pesadez de la carga” de Zarit

Para cada enunciado, indique con qué frecuencia le ocurre sentirse así. Evidentemente, no hay respuestas ni acertadas ni equivocadas. El objetivo es determinar la realidad de la carga asumida.

nunca = 0 / raras veces = 1 / a veces = 2 / a menudo = 3 / casi siempre = 4

El resultado total es la suma de los valores indicados para cada enunciado. Se puede interpretar de la forma siguiente:

- resultado inferior a 20: carga débil o nula
- resultado entre 21 y 40: carga ligera
- resultado entre 41 y 60: carga moderada
- resultado superior a 60: carga importante

¿Con qué frecuencia le ocurre... (0, 1, 2, 3, 4)?

Sentir que su familiar le pide más ayuda de la que necesita?

Sentir que el tiempo que le dedica a su familiar no le deja suficiente tiempo para usted mismo?

Debatirse entre los cuidados a su familiar y sus demás responsabilidades familiares o profesionales?

Sentirse incómodo con los comportamientos de su familiar?

Sentirse furioso en presencia de su familiar?

Sentir que su familiar perjudica las relaciones que tiene usted con otros miembros de la familia?

Tener miedo del porvenir de su familiar?

Sentir que su familiar es dependiente de usted?

Sentirse tenso en presencia de su familiar?

Sentir que su propia salud se ha deteriorado por culpa de su implicación junto a su familiar?

Sentir que usted no tiene tanta intimidad como le gustaría por culpa de su familiar?

Sentir que su propia vida social se ha deteriorado por el hecho de cuidar de su familiar?

Sentirse incómodo al recibir amigos por culpa de su familiar?

Sentir que su familiar parece esperarse a que lo cuide como si fuera usted la única persona sobre la que pudiera contar?

Sentir que no tiene bastante dinero para seguir cuidando de su familiar por mucho tiempo dados sus demás gastos?

Sentir que no será capaz por mucho más tiempo de seguir cuidando de su familiar?

Sentir que ha perdido el control sobre su propia vida desde la situación de dependencia de su familiar?

Desear poder pasar el relevo de los cuidados de su familiar a otra persona?

Sentir que no sabe muy bien qué hacer por su familiar?

Sentir que debería hacer más por su familiar?

Sentir que podría cuidar mejor de su familiar?

Al fin y al cabo, ¿con qué frecuencia llega usted a sentir que el cuidado de su familiar le representa una carga?

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.8. - Aprender a pedir ayuda
I.8.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Reconocer nuestra necesidad de ayuda como algo que forma parte de la asistencia a la persona cuidada
- Comprender la necesidad de solicitar ayuda externa para prevenir el agotamiento
- Comprender que una ayuda externa puede reforzar los lazos con el familiar
- Conocer las posibilidades de ayuda existentes

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Identificar las fuentes de reticencia a solicitar ayuda
- Aprender a delegar algunas tareas
- Aprender a formular una petición de ayuda
- Saber dónde informarse para pedir ayuda,

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

Los cuidadores informales, por su **implicación** cotidiana y su **compromiso** con su familiar, tienen dificultades para **ceder responsabilidades** y pedir ayuda.

Existen numerosas razones que empujan a una persona a **asumir sola** el papel de cuidador.

La prevención del agotamiento físico y moral (cf. Ficha I.7) del cuidador empieza por aceptar la petición de ayuda.

La constitución de una **red de apoyo** coherente alrededor de la persona dependiente mejora la calidad de vida de todos.

La puesta en funcionamiento de esa red exige metodología y etapas precisas que se acomodan mal con la urgencia.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

¿He pedido alguna vez ayuda a otros, profesionales o no?

¿Qué tal me fue?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

Cuidador informal: Persona que ayuda a título no profesional, en parte o totalmente, a una persona de su entorno con dependencia en sus actividades cotidianas. Esta ayuda regular puede ser prodigada de forma permanente o no.

Compromiso: Según Kiesler, «el compromiso es el vínculo que existe entre un individuo y sus actos». Contrariamente a lo que cada uno de nosotros pensaría *a priori*, no nos comprometemos ni por nuestras ideas ni por nuestros sentimientos, sino por nuestros actos, nuestras conductas efectivas. Entendemos, pues, que para comprometerse, el individuo debe poderse considerar como productor de su comportamiento.

Red: «Una red sanitaria constituye una forma organizada de acción colectiva aportada por profesionales en respuesta a una necesidad de salud de individuos y/o la población, en un momento determinado y en un territorio determinado. La red es transversal a las instituciones y dispositivos existentes. La noción de red sanitaria incluye la de red de cuidados.

Se compone de actores: profesionales del ámbito sanitario y social, del municipio o de centros de salud, asociaciones de usuarios o de barrio, instituciones locales o descentralizadas. La cooperación de los actores dentro de la red es voluntaria y se funda en una definición común de los objetivos.» ANAES

Entrega: La entrega no se entiende aquí en su sentido común de gratuidad, sino siguiendo la definición propuesta por el antropólogo M. Mauss (retomada por Meire y Neiryneck, 1997 y Rigaux, 2001). La entrega, o donación, es en realidad un sistema de intercambio cuya función consiste en alimentar el lazo social. Este intercambio se realiza a través de un ciclo “dar-recibir-devolver”. A partir de esta definición, vemos claramente que dar no puede asimilarse a un acto de pura gratuidad. Dar permite recibir. La entrega “obliga”, en cierta medida, a devolver.

B.2. Actividades a desarrollar

¿Qué ventajas e inconvenientes percibo en el hecho de beneficiar de ayuda para algunas tareas en el cuidado de mi familiar?

Material complementario de consulta y anexos

C.A. Kiesler, *the Psychology of Commitment*, Academic Press, New York, 1971

M Mauss, *Essai sur le don*, PUF, 2007 [1ère édition : 1923].

Le don en psychologie http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=RDM&ID_NUMPUBLIE=RDM_023&ID_ARTICLE=RDM_023_0302

ANAES : l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé HAS : Haute Autorité de Santé

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.8. - Aprender a pedir ayuda
1.8.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Enriqueta, de 59 años de edad, acompaña desde hace varios años a su marido Roberto, que padece cáncer. Tras un periodo de remisión de 5 años, Roberto sufre una recaída de su cáncer primitivo con metástasis óseas. Enriqueta ha decidido interrumpir su actividad profesional y ha dimitido de su empleo de secretaria médica hace 6 meses. Se niega a acudir a “extraños” que la ayuden en la cotidianidad. Alega que su marido no lo soportaría y que de todos modos ella se las tiene que arreglar sola porque no le quiere deber nada a nadie.

A menudo le cuenta a su entorno hasta qué punto se sintió humillada cuando, víctima de un cansancio pasajero, le pidió ayuda a una amiga y ésta le contestó muy tajante que si “quería cogerse vacaciones”, tenía suficientes recursos económicos como para solicitar a profesionales y remunerarlos. Desde aquel día, se siente orgullosa y se toma como un deber el hecho de asumirlo todo ella sola, sin pedirle nada a nadie.

Únicamente su hija Claudia está autorizada a acompañar al padre a las sesiones de radioterapia, porque Enriqueta no soporta los hospitales. Del mismo modo como dialoga muy poco con el médico de cabecera, las pocas veces en que se ha visto obligada a acudir al hospital ha permanecido muy distante con el personal sanitario, al que considera demasiado “absorbente”, a pesar de que Roberto lo aprecie.

Claudia tiene, pues, que hacer malabarismos con su empleo del tiempo. Admira tanto a su madre, que no la quiere decepcionar. Sin embargo, le gustaría pasar el relevo a su hermano porque él tiene horarios mucho más compatibles. Pero esta opción es inimaginable porque Enriqueta no confía en él y menos aún en su mujer, a pesar de que ésta sea enfermera.

Enriqueta casi ya no sale de casa, de tanto que le acaparan sus actividades cotidianas junto a Roberto. Los cuidados higiénicos, la preparación de comidas, la ayuda para desplazarse, la administración de los tratamientos médicos, los trámites administrativos, el correo, etc. no le permiten muchos respiros. La limpieza del hogar acaba de absorber las pocas horas de descanso que podría permitirle la siesta de Roberto. Su único momento de relax es cuando le lee el periódico a primera hora de la tarde. Antes de la enfermedad de Roberto, Enriqueta tenía muchas actividades exteriores: estaba comprometida en una asociación, participaba en un coro y practicaba deporte de forma regular en un club de natación.

Hace una semana, tras varias noches sin dormir, Enriqueta sufrió un desmayo y se cayó, fracturándose el puño derecho. En urgencia, Claudia y su hermano tuvieron que poner en marcha una red de apoyo. La perturbación que eso supuso en su papel de cuidadora trastocó mucho a Enriqueta. Sólo al cabo de unos meses pudo reconocer los beneficios de ese apoyo.

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones planteadas en este caso?

*¿Qué razones impulsaron a Enriqueta a negarse a solicitar personas-recurso exteriores?
¿Cuáles fueron las repercusiones sobre el equilibrio familiar?*

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemática que plantea el caso

- Para ocuparse de su marido, Enriqueta ha abandonado todas sus actividades profesionales o de ocio. Se aísla del mundo exterior.
- Enriqueta piensa que sólo ella puede ocuparse de su marido y que él no soportaría ninguna ayuda externa.
- La primera experiencia de Enriqueta para pedir respaldo fue humillante porque sufrió un rechazo culpabilizante.
- Enriqueta elige ella misma las tareas que acepta delegar, sin preocuparse por los recursos de las personas solicitadas.
- A Enriqueta le cuesta entrar en relación con los profesionales sanitarios porque parece que los vea como rivales, susceptibles de desposeerla del afecto y el reconocimiento de su marido.
- El comportamiento de Enriqueta perturba la dinámica familiar entre su hijo y su hija.
- Enriqueta no utiliza la disponibilidad de su entorno respetando sus capacidades e intereses.
- Enriqueta vive como un deber y un orgullo su misión junto a su marido.
- Enriqueta se agota y acaba teniendo que pedir ayuda en urgencia.

B.4. Actividades a desarrollar

Identifique, en la situación presentada, los elementos perjudiciales y los facilitadores para el cuidado de Roberto y de Enriqueta.

Material complementario de consulta y anexos

- website of homecare professionals to help carers <http://www.aiderensemble.fr/info/dossiers>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.8. - Aprender a pedir ayuda
I.8.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

A la hora de pedir ayuda, los **motivos de reticencia** son múltiples:

- *Desear seguir siendo autónomo y no pedirle nada a nadie*
- *Pensar que uno es la única persona capaz de ocuparse correctamente del familiar*
- *Tener miedo a no asumir el rechazo*
- *Tener un sentimiento de control absoluto de la situación*
- *Considerar la ayuda externa como una intrusión*
- *Sentirse valorado (héroe o víctima) al asumir solo la situación*
- *Considerar cualquier petición de ayuda como un abandono del familiar: sentirse culpable frente a los comentarios reales o imaginarios del entorno*

La decisión de asumir uno solo el cuidado de un familiar **puede implicar a su pesar** a otras personas relacionadas afectivamente.

Una **rivalidad implícita e inconsciente** por parte del cuidador hacia los profesionales que atienden a su familiar puede originar incompreensión y bloqueo

Aun respetando la elección de la persona cuidada, hay que vigilar sus **propios límites**

Cuidar de uno mismo y otorgarse respiros para evitar el agotamiento que conduce a menudo a tomar decisiones en plena urgencia.

A.6. Situaciones concretas y cómo afrontarlas

- Reuniendo a su entorno, Enriqueta podría establecer una lista de lo que hace y planificar el reparto de tareas para cada uno, respetando sus posibilidades y límites.

- Mantener actividades exteriores le habría permitido a Enriqueta no agotarse tanto física y moralmente. Es normal necesitar pausas.

- Una petición puede ser denegada. Enriqueta lo vive como una humillación, se cierra y no se plantea las preguntas adecuadas:

- ¿He sido clara en mi petición?
- ¿Reflejo habitualmente la imagen de una persona que controla perfectamente la situación?
- ¿Me he dirigido a la persona adecuada?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes.

- **Identificar y presentar claramente** los ámbitos en los que necesitaría ayuda.

- Ser objetivo sobre las posibilidades de la persona a la que se dirige. Es importante **acoplar a una persona con su talento, sus habilidades y su disponibilidad**.

- **Pidiendo pequeños favores a varias personas**, se evita que huyan por temor a tareas demasiado pesadas o que no corresponden con sus aptitudes e intereses.

- **Pedirle ayuda a alguien, es hacerle honor**. Al hacerle saber todo el beneficio que le aporta su ayuda, se sentirá valorado y sabrá que puede contribuir a la mejora de su calidad de vida y la de la persona asistida.

- Estar dispuesto a **escuchar un rechazo**. Tomárselo con calma permite no ofender al interlocutor, que en caso contrario podría no proponerle tampoco ayuda en otro momento.

- No rechazar sistemáticamente la ayuda propuesta espontáneamente: puede herir o cansar a estas personas. Si le proponen un favor que usted no puede aceptar (porque la persona no tiene la competencia suficiente, por ejemplo), puede agradecerse, rechazar con amabilidad, y decir que en cambio le vendría bien...

- Identificar y nombrar las **personas** de su entorno y/o los **organismos** que eventualmente podrían ofrecerle ayuda. Cuantas más informaciones tenga, mejores serán las decisiones que tome.

- **Planificar un encuentro** con los miembros de su entorno para planificar el reparto de tareas.

- Lo ideal sería, pues, de **repartir las tareas entre las personas implicadas desde el principio de la fase de cuidados**, para poder así **PREVENIR EL AGOTAMIENTO**.

- **Pida ayuda para poder tener tiempo para usted mismo**. Procure concederse al menos media hora de relajación diaria, aunque sea para leer su revista favorita, caminar, o cualquier otra actividad que le permita evadirse y cambiarse las ideas.

B.6. Establecer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

¿Cómo plantearía usted la composición de la red de apoyo en torno a Roberto y Enriqueta?

¿Qué harán los hijos para construir esa red?

¿Qué beneficios sacarán Roberto y Enriqueta?

Material complementario de consulta y anexos

- http://www.metiers.santesolidarites.gouv.fr/liste_metier.php3?id_rub=7&id_rubrique=7

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.8. - Aprender a pedir ayuda
I.8.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Ideas erróneas muy extendidas

- Ser autónomo es no pedirle nada a nadie.
- Ser autónomo es no deberle nada a nadie.
- Pensar que uno es la única persona capaz de ocuparse del familiar.
- No pedir ayuda por miedo a la respuesta negativa.
- Creer, con razón o sin ella, que los demás no nos pueden dedicar tiempo.
- Desanimarse rápidamente frente a las dificultades y obligaciones que presentan las peticiones de ayuda en ciertos organismos.
- Considerar la ayuda externa como una intrusión en su vida privada.
- Pensar, sin haberle pedido su opinión, que la persona dependiente no desea, por miedo o pudor, recibir cuidados de otro que usted.
- Pensar que se nos mirará como a un héroe o una víctima y satisfacerse con ese estatuto.
- Pensar que uno lo puede asumir todo, incluso a largo plazo.

A.8. Posibles consecuencias de estas ideas erróneas

- Aislarse y cerrarse.
- Aislar a la persona dependiente y entorpecer su autonomía.
- Privarse de los consejos de personas cualificadas o exteriores a la situación, que permitirían una mirada objetiva sobre la calidad de los cuidados.
- Perder en calidad de vida para uno mismo y para la persona asistida.
- A largo plazo, desembocar en una situación de agotamiento físico y moral que puede conllevar comportamientos perjudiciales para con la persona dependiente.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador.

¿Cuáles son mis reticencias personales a la hora de pedir ayuda?

¿Cuáles son las tareas que delego, a quién y por qué?

¿Cuáles son las tareas para las que podría solicitar una ayuda exterior?

¿Cuáles serían para mí las ventajas y los inconvenientes de recurrir a una ayuda exterior?

B.8. Cómo actuar...

Defina, a partir del cuestionario propuesto*, su situación de cuidador para clarificar su implicación.

Con ese mismo cuestionario, identifique las tareas que delega y las que podría delegar.

Enumere las etapas necesarias para obtener ayuda.

¿Qué acciones concretas puedo poner en marcha en las próximas semanas?

Material complementario de consulta y anexos

– http://www.crvabsl.qc.ca/images/Upload/Files/guide_fr.pdf (versión francesa)
http://www.crvabsl.qc.ca/images/Upload/Files/guide_an.pdf (versión inglesa)

*Cf. Anexo

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.8. - Aprender a pedir ayuda
I.8.5. - Resumen y evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- Aprender a pedir ayuda es esencial en la asistencia de una persona porque permite mejorar la calidad de vida de todos.
- Una red de apoyo se construye después de haber identificado claramente sus propias necesidades y las de la persona dependiente.
- La petición debe estar dirigida a personas capacitadas y motivadas para responder.
- La ayuda exterior, por su mirada objetiva sobre las situaciones y el respaldo que aporta, permite reforzar los lazos con la persona asistida.
- Cuidarse gracias a la ayuda aportada por una red de apoyo permite favorecer su propia plenitud y evitar el agotamiento que lleva a tomar decisiones urgentes.

A.10. Valoración del contenido y de la metodología

- Reconocer nuestra necesidad de ayuda como algo que forma parte del cuidado del familiar.
- Entender la necesidad de recurrir a una ayuda exterior para prevenir el agotamiento físico y moral.
- Identificar claramente a qué nivel se sitúa la necesidad de ayuda
- Adoptar estrategias para solicitar ayuda:
 - Establecer una lista de las tareas realizadas con y sin ayuda
 - Establecer una lista de las tareas para las que se necesita ayuda
 - Informarse: ayuntamiento, CLIC, asociaciones...
 - Formular la petición con claridad.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- Cualquiera que sea mi respuesta, apunto el porqué.
- Tengo reticencias para pedir ayuda.
Sí / No / Porque...
- Pienso que pedir ayuda es perder mi autonomía.
Sí / No / Porque...
- Cuando pido ayuda, temo mucho que me la nieguen.
Sí / No / Porque...
- Tengo una mala experiencia en este terreno.
Sí / No / Porque...
- Me da miedo pasar por débil si pido ayuda.
Sí / No / Porque...
- Me siento orgulloso/a de no pedir ayuda
Sí / No / Porque...
- Ya me he informado sobre las ayudas posibles
Sí / No / Porque...

B.10. Valoración personal

- ¿Qué he aprendido sobre mí mismo/a y mi relación a la petición de ayuda en esta sesión?
- Establecer el mapa gráfico de su red de apoyo utilizando la metodología del sociograma.
- Definición del sociograma:
Representación gráfica que sirve para poner de relieve y analizar los lazos que unen a una persona con su familia o su entorno cercano. Permite también visualizar los lazos entre la familia o algunos de sus miembros con estructuras exteriores de sanidad, educación, ocio, trabajo, círculo de amistades o familiares lejanos, etc.

Material complementario de consulta y anexos

http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Sociogramme_complement_du_genogramme_et_moyen_d_enrichissement_de_entretien.pdf
<http://www.agevillage.com/article-678-1-L-aide-aux-aidants-familiaux.html>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Anexo I

I.8. - Aprender a pedir ayuda

Situación del cuidador, las tareas que se pueden delegar

| | SI | NO | Personas de mi entorno y/o organismos que me ofrecen ayuda? Los nombres | Personas de mi entorno y/o organismos que me podrían ofrecer ayuda? Los nombres |
|--|----|----|--|--|
| Usted se encarga de los cuidados personales - Aseo: baño o ducha, afeitado, lavado de pelo, corte de uñas, peinado o maquillaje, cepillado de dientes... - Vestir - Comidas: compras, cocinar, ayuda para la toma de alimentos... - Traslados (levantarse, acostarse, sentarse...) - Ayuda para la eliminación (sonda, protecciones...) - Otros. Especifique: | | | | |
| Usted se encarga de las tareas domésticas - Limpieza o cuidado de la ropa - Jardinería o pequeñas reparaciones - Otras. Especifique: | | | | |
| Usted participa en los cuidados médicos - Pedir visitas - Acompañar a las visitas o exámenes - Seguimiento del tratamiento (ayuda para la toma de medicación, evolución clínica...) - Colaborar con los profesionales - Otros. Especifique: | | | | |
| Usted crea las condiciones para permitir el desplazamiento dentro y fuera del hogar - Hacer accesible la vivienda acondicionándola - Desplazamientos en el interior de la vivienda - Acompañamiento al exterior - Otros. Especifique: | | | | |
| Usted crea las condiciones que permiten la comunicación (por ej.: hablar más alto, más lento, repetir, traer las gafas u otro aparato...) | | | | |
| Usted interviene para facilitar el acceso a una vida social - Acompañar en actividades de ocio - Acompañar en el lugar de trabajo - Otros. Especifique: | | | | |
| Usted se encarga de los trámites administrativos - Redactar cartas y rellenar formularios - Gestión del presupuesto - Otros. Especifique: | | | | |
| Usted asume una parte de los gastos (alquiler, alimentación, ayuda a domicilio, etc.) | | | | |
| Usted aporta una presencia regular y una vigilancia constante - Presencia durante el día - Presencia por la noche - Visitas regulares - Se le puede localizar en cualquier momento - Otros. Especifique: | | | | |
| Usted le aporta un respaldo moral y afectivo a la persona cuidada - Actividades de ocio comunes (lectura, televisión, salidas...) - Reconforta a la persona asistida a través de la escucha, el diálogo y los gestos - Otros. Especifique: | | | | |

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.9. - Mantener el equilibrio familiar
1.9.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Desarrollar los intercambios con los demás miembros de la familia
- Comprender cuáles son las competencias de cada miembro de la familia para detectar posibles relevos
- Coordinar la ayuda familiar
- Comprender las necesidades de cada miembro de la familia

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Poner en marcha una estrategia de comunicación intrafamiliar
- Identificar las habilidades y buenas voluntades utilizables en beneficio de la persona dependiente
- Poner en marcha procedimientos o instrumentos para asegurar la continuidad de la ayuda
- Organizarse para mantener un mínimo de disponibilidad para cada miembro de la familia

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

- El mayor estrés de un cuidador familiar es tener la sensación de que lo hace todo.
- Repartir las tareas entre las personas implicadas, a ser posible desde el principio de la fase de cuidados, para evitar el agotamiento.
- Si no ha sido el caso y usted ya no desea asumirlo todo solo, le toca dar los primeros pasos y hablarlo con sus familiares. Quizás estén esperando una señal suya.
- A ser posible, pida más bien pequeños favores a varias personas, así no las ahuyentará con tareas demasiado pesadas o que no corresponden con sus habilidades o intereses.
- Plantearse pedirle ayuda a alguien, es hacerle honor. No dude en hacerle saber todo lo bueno que le propicia su ayuda. Se sentirá valorada y sabrá que puede contribuir a la mejora de su calidad de vida y la de la persona asistida.
- Cuanto menos importante sea su carga, más tiempo y energía podrá preservar para los demás familiares.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

¿Tiene usted la impresión de asumir gran parte de la ayuda?

¿Qué familiares, amigos o vecinos toman su relevo junto a la persona cuidada?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

• La dificultad de hablar con sus familiares a causa de una larga historia personal:

- tabúes frecuentes dentro de las familias
- existencia de una vivencia colectiva complicada (historias de familia)
- importancia de los sentimientos en juego
- tendencia a querer proteger a los demás miembros de la familia.

• La dificultad de hablar de la enfermedad o de la discapacidad:

- tabú social en torno a la dependencia y la muerte
- proyección de nuestros propios temores y angustias
- tendencia a querer perpetuar el modelo relacional inicial sin tener en cuenta los cambios inducidos cotidianamente por la discapacidad o la patología (ej.: inversión de papeles padre/hijo, etc.)
- rivalidad en la ayuda para ganar el afecto del otro (confusión ayudar/amar).

B.2. Actividades a desarrollar

Reflexionar sobre los factores que bloquean la comunicación en torno a la ayuda dentro de su familia. ¿Se podrían esquivar algunos?

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.9. - Mantener el equilibrio familiar
1.9.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Caso nº 1:

Adela ya no soportaba saber que su madre andaba de capa caída a cientos de kilómetros de ella. Cuando sus hermanos le recomendaron meterla en un centro geriátrico, Adela se negó y optó por acoger a la madre en casa. Ahora le cuesta enfrentarse a sus incoherencias, a los cuidados de higiene cotidianos y sobre todo... a la desaprobación de su familia. Explica lo siguiente: «Cuando yo iba a visitar a mi madre a su casa, era una santa. A día de hoy, ¡ para mi marido me he convertido en una “puñetera” y para mis hermanos en una “secuestradora”!».

Caso nº 2:

José ya no puede más. De todos sus hermanos, que están jubilados como él, es el único en visitar regularmente a su hermana, que está perdiendo la vista. La suele invitar los domingos a casa, día en que reúne al resto de la familia. Pero ni sus hermanos ni sus hijos o nietos se preocupan por la anciana, a la que no visitan nunca. José siempre tiene la esperanza de que otros familiares se dignarán llamar por teléfono por lo menos de vez en cuando. Pero cada vez se lleva un chasco. Su propia mujer considera que ya bastante hace invitando a su cuñada a las reuniones familiares. José les guarda rencor a todos pero prefiere no decir nada para no provocar un escándalo.

Caso nº 3:

Begoña se ocupa sola de su hija Paula desde que el padre las dejó hace ya 4 años. Con dos añitos, le diagnosticaron a Paula una enfermedad incurable y ahora vive en silla de ruedas. Begoña tuvo tendencia, al principio, a sentirse muy afligida por el destino de su hija y a replegarse por miedo a la mirada de los demás. Con el paso del tiempo, fue dejando un poco de lado a su hijo mayor, Arturo. Pero un día estalló: solicitó ayuda a sus padres y a una amiga íntima. Desde entonces, ellos toman el relevo para que Begoña pueda ir al gimnasio y acompañar algunos domingos a su hijo en los entrenamientos de fútbol. Los abuelos están encantados de poder respaldar a su hija y de tejer lazos más estrechos con sus nietos.

A.4. ¿Cómo abordar con los participantes las situaciones planteadas en este caso?

Conocemos mal el contexto y no tenemos porqué emitir ningún juicio de valor, ya que cada uno hace lo que puede para aportar ayuda.

Sin embargo, ¿Qué les recomendaría usted a Adela, José o Begoña?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemática que plantea el caso

Caso nº 1: Adela se siente incomprendida en su actuación. Al acoger a su madre en casa, quizás rompió el equilibrio familiar sin conseguir construir uno nuevo. Ahora sus hermanos ya no pueden visitar a la madre tan fácilmente. Su marido se siente invadido por la suegra, a la vez que abandonado por su mujer. Quizás Adela debería plantearse colocar a su madre en una familia de acogida si no quiere ni oír hablar de centros geriátricos. Eso permitiría mantener a su madre en un marco familiar sin por ello perjudicar el equilibrio familiar ni el propio equilibrio de Adela, que ya no consigue hacer frente a la situación. A veces hay que saber dar marcha atrás.

Caso nº 2: José se siente muy solo frente a la carga de la que hay que responsabilizarse. Con mucha dignidad y delicadeza, asume su papel de cuidador de su hermana mayor en nombre del equilibrio familiar a preservar. Pero quizás podría intentar, con pequeños toques, implicar a otros miembros de la familia. Le incumbe a él repartir la ayuda. Debería poner el tema sobre la mesa en la próxima reunión familiar.

Caso nº 3: Begoña ha invertido todos sus esfuerzos en Paula en detrimento de Arturo. Se ha encerrado en una relación exclusiva en la que no queda sitio ni siquiera para sus padres. Seguramente por orgullo (soy capaz de asumirlo todo sola) y por temor a la mirada social (no quiero provocar compasión). No es fácil reequilibrar el papel de cada uno. Pero Adela tiene suerte, porque sus padres son cooperativos y su hijo mayor ansía recobrar la atención de su madre.

B.4. Actividades a desarrollar

¿Se siente usted cercano a alguno de estos personajes?

¿Cómo se organiza el reparto de la ayuda en su familia?

Material complementario

- Ten Ways to Get Your Family to Help In the Caregiving Process
<http://www.caregiversurvivalhandbook.com/tips03.htm>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.9. - Mantener el equilibrio familiar
1.9.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

- Para compartir responsabilidades, intente convocar un "consejo de familia" en el que usted pueda explicar claramente sus necesidades a los demás miembros de la familia y escuchar sus obligaciones y propuestas: la manera que tiene usted de plantear la ayuda no es la única posible.

- Para compartir obligaciones, poner en funcionamiento una agenda familiar compartida en la que cada uno pueda apuntar periodos, acontecimientos, etc. que podrían perturbar momentáneamente su implicación. Es un buen instrumento para organizarse y proceder a las adaptaciones necesarias.

- Para perpetuar la ayuda del entorno, se debe procurar tener encuentros o intercambios frecuentes, eventualmente por correo electrónico, para que cada uno esté informado del estado de salud y de ánimo del familiar cuidado.

- No dudar en ANTICIPAR los problemas. Más vale prever planes en caso de situación dramática (aunque luego no llegue a producirse) que tener que improvisar sobre la marcha. En general no ocurren las cosas tal y como pensábamos, pero mejor haberlas pensado antes con serenidad. Resulta más fácil adaptar las soluciones cuando ya han sido previamente evocadas.

A.6. Situaciones concretas y cómo afrontarlas

Pongamos otro ejemplo concreto:
Lucila siempre se queja de tener que acompañar a su madre a las visitas médicas. Un día, le pide a su hermana Sara, que tiene coche y vive a 5 minutos, que se encargue ella de llevar a su madre al hospital. Sara, que siempre se había negado a hacerlo, le explica que le da miedo conducir por el centro de la ciudad y que preferiría acompañarla en taxi o venir a ayudarla con las tareas del hogar.

GUÍA DE LA SESIÓN

B.5. Práctica de habilidades relevantes.

La importancia de explicar a sus familiares las dificultades con las que se enfrenta como cuidador:

- las responsabilidades con las que carga el cuidador principal

- las obligaciones impuestas por su papel (imposibilidad de ausentarse, preocupación constante por el familiar...)

- los sacrificios que supone: ausencia de empleo, gastos, renunciar a ciertas actividades de ocio...

La importancia de decir explícitamente a los demás miembros de la familia nuestras expectativas, teniendo en cuenta sus competencias y deseos.

B.6. Establecer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

Antes de haberse enfrentado a la situación de cuidador cotidiano, uno no puede darse cuenta de la carga que eso supone. Además, no se suele querer ver esta realidad. Por eso, el cuidador principal debe hacer uso de mucha pedagogía para explicárselo a los demás miembros de la familia... so pena de aislarse con su responsabilidad.

*Pongamos otro ejemplo concreto:
Felipe, de 80 años, cuida de su mujer Alicia, que padece Alzheimer. Ha invitado a casa a sus hijos para celebrar la Navidad. Al cabo de 10 minutos, Alicia declara que quiere irse a casa y se pone el abrigo. Los hijos tardan 4 horas en calmarla y acostarla. Agotados, se han dado cuenta de lo que vive su padre y deciden ingresar a su madre en un centro especializado.*

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.9. - Mantener el equilibrio familiar
I.9.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Ideas erróneas muy extendidas

- No pido ayuda a los demás miembros de la familia por miedo a molestarlos, en particular los que tienen mucho trabajo o cargas familiares importantes.
- Prefiero mantener alejados del familiar dependiente a ciertos miembros de la familia (niños, jóvenes o padres de niños pequeños) para protegerlos.
- Considero que si ningún miembro del entorno familiar propone ayuda, es porque no la quieren aportar espontáneamente. No quiero forzarlos.
- Cuando me enfrento a un rechazo, prefiero no volver a preguntar de tanto daño que me hace tener que cargar con todo.

A.8. Posibles consecuencias de estas ideas erróneas

Proyectar sus propias angustias sobre los otros miembros de la familia y estancar de este modo el modo de asistencia.

Privar a otras personas de la familia de fases importantes (contactos con los abuelos, etc.). Numerosos testimonios demuestran por ejemplo la importancia para algunos de estar presentes en el momento en que la persona querida fallece.

No permitir a otros miembros de la familia aportar su ayuda, es privarlos de una ocasión para expresar su cariño por la persona asistida pero también por el cuidador.

No solicitar ayuda con regularidad, supone excluir definitivamente a ciertos miembros del entorno. Porque la persona solicitada no estuviera disponible la primera vez no significa que nunca lo esté ni que tenga mala fe.

GUÍA DE LA SESIÓN

B.7. Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

Del mismo modo como no es fácil para usted pedir ayuda, recuerde que tampoco es nada fácil proponer ayuda. Intente dar el primer paso. Quizás le sorprenda el resultado...

A menudo hemos oído a familiares lamentar, a posteriori, no haber sido asociados a los cuidados. Esto es lo que suelen explicar:

- *En aquella época no se daban cuenta usted es quien debe aclararles la situación.*
- *No querían darse cuenta porque era demasiado doloroso para ellos o tenían miedo a la enfermedad usted es quien debe tranquilizarlos.*
- *No podían colaborar en la ayuda porque no se les dejaba espacio de actuación usted es quien debe concederles un campo de acción*

B.8. Identificar en cada situación...

Haga usted un árbol genealógico simplificado de todos los miembros de su familia sobre 3 generaciones. Subraye de un color los que le están aportando ayuda actualmente y de otro los que podrían hacerlo. Indique debajo de cada uno qué tipo de ayuda aportan o podrían aportar.

Material complementario

- Prendre soin d'un proche âgé - les enseignements de la France et du Québec - Serge Clément et Jean-Pierre Lavoie - Eres - 2005 notamment "Dynamique familiale et configuration de l'aide"

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.9. - Mantener el equilibrio familiar
I.9.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- **Conviene dejar de lado los conflictos preexistentes** (por ejemplo celos desde la infancia entre dos hermanos). A veces, los cuidados a un familiar enfermo permiten volver a estrechar lazos que habían sido desatendidos a causa de las obligaciones de cada uno en la vida adulta (trabajo, familia, alejamiento).

- **Recurrir a una tercera persona en caso de conflicto frontal** con uno de sus familiares sobre la asistencia aportada.

- **Elaborar y hacer funcionar una agenda familiar compartida.**

Gestionar una agenda en la que se apunten todas las visitas médicas o de otro tipo que tiene concertadas la persona dependiente, los periodos en que se necesitará respaldo y también las fechas en las que el cuidador principal no estará disponible (ej: periodo de vacaciones). El objetivo es conseguir un verdadero compromiso. Cuando un familiar ha aceptado intervenir, si finalmente no puede, le incumbe a él buscarse un sustituto, incluso entre los demás miembros de la familia, pero sin recurrir sistemáticamente al cuidador principal. El cuidador principal es el garante del buen funcionamiento de la agenda. Conviene que transmita las informaciones a los demás a principios de mes, por ejemplo.

- **Poner en marcha estrategias para asociar a los familiares a pesar de los escollos habituales:**

* Falta de proximidad geográfica: existen tareas que se pueden hacer a distancia (visita una vez al año, trámites administrativos, dar noticias, etc.)

* Falta de tiempo: limitar la duración de la tarea (intervención puntual o corta)

* Aparente falta de interés:

- **Proponer una actividad que corresponda con la personalidad y las competencias de la persona solicitada.**

Ej.: Un primo muy deportista se lo pasaría muy bien asistiendo a un partido de balonmano con su hijo minusválido. En cambio puede no estar dispuesto a ayudarle con los deberes del colegio.

- **Reconocer y favorecer las ventajas "anexas".**

Ej.: Susana, de 60 años de edad, tiene problemas de salud y está preocupada por su madre, que con 90 años ha sufrido una caída en su gran casa situada a 30 minutos de la ciudad. Para su sorpresa, su hija de 30 años le propone dejar su piso del centro por el que paga un alquiler carísimo, para irse a vivir con su abuela a la que tiene mucho cariño.

- **Conservar tiempo para los demás miembros de su familia, para no desatender a nadie**

GUÍA DE LA SESIÓN

B.9. Autoevaluación

Organizar un consejo de familia:

- ¿Cuándo? En el momento en que empiecen a surgir problemas, sin esperar a que llegue la situación de emergencia.

- ¿Con quién? Haga una lista de todos los miembros de la familia incluidos la persona ayudada, los hombres y las relaciones de 2º grado (nietos, primos, sobrinos, vecinos...)

- ¿Dónde? Elegir un lugar agradable (ej.: compartiendo una comida).

- ¿Qué? Hacer un orden del día detallado y resumir el papel de cada uno al final de la reunión.

- ¿Cómo? Debido a las distancias, no siempre resulta fácil reunir a todos los miembros en un mismo lugar. Pero se pueden asociar uno o varios familiares por vía telefónica o optar por intercambios vía internet (para el envío del acta, en particular).

B.10. Valoración personal

Reflexione sobre la forma de convocar un consejo de familia: ocasión, envío de invitaciones, modalidades y lugar...

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.10. - Colaborar con profesionales
I.10.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Comprender el interés que tiene colaborar con profesionales
- Conocer las posibilidades de ayuda ofrecidas por los profesionales
- Reconocer los obstáculos en la comunicación con profesionales
- Reconocer los elementos que facilitan la comunicación con los profesionales

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Autoevaluar la ayuda aportada día a día y sus límites
- Formalizar la petición de ayuda y sus límites
- Identificar los frenos y las palancas en el hecho de recurrir a la ayuda de profesionales
- Conocer las misiones de cada profesional
- Saber formular críticas
- Crear y utilizar instrumentos de comunicación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

Los cuidados que proporcionan los profesionales reposan sobre unas competencias avaladas por diplomas (o certificados) y una experiencia adquirida en el marco de su labor profesional.

La ayuda aportada por los profesionales permite mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona dependiente.

La identificación clara del terreno de ejercicio de los distintos socios debe facilitar la colaboración entre cuidador informal y profesionales como también entre profesionales mismos.

La autonomía de la persona cuidada debe ser preservada, cualquiera que sea el dispositivo de cooperación que se ponga en marcha.

La comunicación entre los diferentes actores se debe facilitar utilizando instrumentos de transmisión adaptados.

Las técnicas de comunicación deben servir para evitar conflictos: saber formular críticas constructivas.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

¿Recorre usted a alguna ayuda exterior?

¿Con qué profesionales?

¿Qué tal le va la colaboración con esos profesionales?

Cite ejemplos concretos para ilustrar sus declaraciones.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

Competencia: Conocimientos teóricos y habilidades prácticas que permiten ejecutar con eficacia un acto determinado en una situación concreta utilizando los medios al alcance.

Colaboración: trabajar juntos eficazmente y con un mismo objetivo.

Comunicación: conducta psicosocial con la que se pretende transmitir una información empleando el lenguaje, gestos, actitudes o mímicas. El emisor le propone un mensaje al receptor. Éste lo recibe y ofrece un *feed back* al emisor. En la comunicación escrita, el destinatario está alejado. Por lo tanto el mensaje debe ser completo y comprensible.

Crítica: Cuando preguntamos en qué es útil la crítica, la mayoría de la gente está de acuerdo para considerar que sirve para mejorar, progresar. Eso es en teoría. En la práctica, sigue siendo difícil tomarse la crítica como algo positivo o hacer una crítica que sea realmente percibida como constructiva. Es, pues, un tema delicado, tanto en la forma como en el fondo.

Distancia terapéutica: Los profesionales, por su posicionamiento y su formación, establecen una relación de ayuda basada en los conceptos fundamentales de la relación de ayuda (empatía, lógica, consideración positiva incondicional*).

B.2. Actividades a desarrollar

Haga una lista en dos columnas separadas.

- ¿Qué es lo que le resulta más difícil en la colaboración con los profesionales?

- ¿Qué es para usted lo más positivo en la colaboración con los profesionales?

Material complementario de consulta y anexos

- Libro de Carl Rogers <http://www.ibe.unesco.org/publications/ThinkersPdf/rogersf.pdf>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.10. - Colaborar con profesionales
I.10.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Federico, de 35 años de edad, llevaba 6 meses viviendo en casa de sus padres porque le era imposible vivir solo tras haber sufrido un accidente de coche que le provocó graves secuelas físicas. Una auxiliar de clínica venía cada mañana para ayudarlo en sus cuidados de higiene corporal. Su madre Gloria, ella misma enfermera, había tenido entonces unos cuantos altercados con la asociación de cuidadores a domicilio. Con regularidad, hacía reproches agresivos a las auxiliares. Hasta tal punto que ya nadie del equipo quería encargarse de los cuidados a su hijo.

Desde hace un mes, Federico se ha ido de casa de sus padres. Ha recuperado cierta independencia en su vida cotidiana. Sigue con las sesiones de kinesiterapia y tiene 2 horas/semana de ayuda a domicilio para la limpieza de la vivienda.

Andrés, el padre de Federico, dedicó muchas horas a la reeducación física de su hijo tras el accidente. No está muy satisfecho con la nueva forma de asistencia de la que dispone Federico. Considera que su hijo está en regresión a nivel de motricidad. Afirma incluso que él lo haría mejor que el kinesiterapeuta porque « él conoce mejor a su hijo ». Además, sospecha a la asistenta de no cumplir con los horarios previstos. En una visita a casa de Federico, observó que el váter no estaba limpio y que sólo el salón estaba ordenado. Andrés le ha comentado estas quejas sobre la supuesta incompetencia de los profesionales a su hijo. Federico no se atreve a decir nada, pero se siente molesto con los comentarios de su padre. Él confía plenamente en su kinesiterapeuta. A Andrés no le ha parecido oportuno tener un encuentro con el kinesiterapeuta ni con la asociación de ayuda a domicilio.

Habiéndose enterado de las críticas respecto a su labor con Federico, el kinesiterapeuta le propone a Andrés una cita en presencia del hijo. Durante la entrevista, Andrés descubre métodos de reeducación que no conocía y que han hecho sus pruebas a largo plazo. Una mañana, Andrés pasa a visitar de improviso a su hijo y se cruza con la ayudante a domicilio : « Buenos días, me alegro de conocerla porque le quería decir que la limpieza de este piso deja que desear. ¡En mi casa no ordenamos sólo el salón!». La asistenta le replica : « Lo siento mucho, señor, pero yo no hago más que cumplir con las órdenes de su hijo. Él me ha pedido que no entre en su habitación.»

A.4. ¿Cómo abordar las situaciones planteadas en este caso?

¿Qué elementos pueden perturbar la comunicación entre los diferentes actores?

¿Qué elementos facilitan la relación?

Identificar las repercusiones posibles sobre Federico.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemática que plantea el caso

- A Gloria le cuesta formular claramente sus críticas para con los cuidadores profesionales. Emplea un tono agresivo que no favorece el diálogo. En cuanto a Andrés, él demuestra su insatisfacción con un tono irónico.

- A Gloria y Andrés les cuesta por una parte delegar tareas, por otra compartir su experiencia sin sentirse expropiados.

- La actitud de Gloria y Andrés pone en peligro la credibilidad que les otorga Federico a sus ayudantes. Esto puede provocarle inseguridad.

- Federico puede tener la impresión de que no se respeta su derecho a la autonomía.

- Un mejor conocimiento de las técnicas del kinesiterapeuta permite tranquilizar a Andrés y desactivar tensiones.

- El encuentro con la asistenta permite entender mejor la organización que ha instaurado el mismo Federico.

B.4. Actividades a desarrollar

Retomando la situación presentada, escenifíquenla sustituyendo las críticas de los protagonistas por críticas constructivas.

Material complementario de consulta y anexos

- La maladie d'Alzheimer: quelle place pour les Aidants? Edition Masson Colvez ñ Joël - 2002

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.10. - Colaborar con profesionales
I.10.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

- Conocer los **organismos** que podrían facilitarle una ayuda adaptada a sus necesidades y a las de la persona dependiente.

Red socio sanitaria: "Las redes de cuidados tienen como objetivo movilizar los recursos sanitarios, sociales y otros en un territorio determinado, en torno a las necesidades de las personas. Aspiran a garantizar la mejor orientación posible del paciente, a favorecer la coordinación y la continuidad de los cuidados dispensados y a promover la atención de proximidad."

- Conocer los **sectores de competencia** de los diferentes profesionales.

- Tener en cuenta las obligaciones y los límites de cada uno en el ejercicio de su profesión.

- Conocer las **técnicas de comunicación** escritas u orales que permiten instaurar un clima de confianza y eficiencia entre los diferentes colaboradores.

Saber clarificar una petición.

Saber formular críticas constructivas.

- Comprender la importancia de mantener la **autonomía** de la persona cuidada dentro del dispositivo establecido para favorecer así su **confianza en los cuidados recibidos**.

- Comprender la importancia y la necesidad de la **distancia terapéutica** instaurada por los profesionales. Los profesionales le aportan ayuda, pero no se sustituyen a usted a nivel afectivo.

A.6. Situaciones concretas y cómo afrontarlas.

Gloria y Andrés formulan críticas de manera agresiva o irónica.

Habilidad: Para formular una crítica constructiva, antes que nada hay que pensar en preservar la autoestima del otro. Es decir, evitar ser ofensivo porque la rabia y el miedo encubierto no sirven para mejorar la disfunción observada.

Gloria y Andrés no comunican directamente con los profesionales.

Habilidad: reunirse lo antes posible con los profesionales para conocer mejor sus sectores de competencia, sus límites y obligaciones.

Gloria y Andrés son reacios a delegar y a compartir su experiencia.

Habilidad: Transmitir su conocimiento de la persona cuidada (oralmente y/o por escrito, en forma de lista de costumbres cotidianas o de relato de vida, por ejemplo)

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

- Identificar claramente y establecer una lista de los ámbitos para los cuales usted necesitaría obtener la ayuda de un profesional.

- Informarse sobre los organismos que podrían proporcionarle esa ayuda.

- Tener rápidamente y sistemáticamente un encuentro con todos los profesionales que intervienen junto a la persona a la que cuida, así como con los organismos que los emplean.

- Clarificar su petición con la ayuda de profesionales ya que son interlocutores privilegiados para escucharle y evaluar con usted las necesidades específicas.

- Explicar lo más claramente posible a la persona o a los servicios solicitados cuáles son sus necesidades y las de la persona dependiente.

- No dudar en compartir su experiencia con los profesionales.

- No olvidar que la persona asistida debe estar en el centro del dispositivo de ayuda. Tiene derecho a opinar y participar en las decisiones.

- Leer regularmente y completar los instrumentos de transmisión de los que disponga (libreta de seguimiento, email...)

- Formular críticas constructivas en primera persona.

- No dudar en manifestar su agradecimiento a los profesionales cuando la colaboración es satisfactoria.

B.6. Establecer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas.

Desarrollar la comunicación explícita con los profesionales.

Material complementario de consulta y anexos

- http://www.metiers.santesolidarites.gouv.fr/liste_metier.php3?id_rub=7&id_rubrique=7 repertorio de profesiones
- http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/aidant_familial.pdf

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.10. - Colaborar con profesionales
I.10.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Ideas erróneas muy extendidas

- Resulta difícil encontrar la ayuda adaptada: los trámites son complicados, el coste de la ayuda sobrepasa mi presupuesto.
- La ayuda exterior es una intrusión en mi vida privada. Los profesionales no respetan la organización instaurada antes de su llegada.
- Los profesionales no pueden entender a mi familiar como yo.
- Corro el riesgo de perder el cariño de mi familiar en beneficio de los profesionales.
- Es difícil colaborar con profesionales que no soportan nuestros comentarios: «¡No me va a enseñar usted mi oficio!»

A.8. Posibles consecuencias de estas ideas erróneas

- Negarse a solicitar la ayuda de profesionales por miedo a no realizar correctamente los trámites.
- Riesgo de agotamiento físico y psíquico del cuidador.
- Dificultades para comunicar de forma explícita con los profesionales, miedo a aportarles nuestra experiencia, miedo a formular preguntas, miedo a expresar críticas.
- Incomprensión de las necesidades y expectativas de los diferentes colaboradores.
- Sentimiento de inseguridad de la persona cuidada y repercusiones sobre su calidad de vida.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

- ¿Soy capaz de formular explícitamente mi petición de ayuda?
- ¿Soy capaz de expresar críticas de manera constructiva?

B.8. Identificar en cada situación

¿Cómo formular explícitamente una petición de ayuda?

- Establecer una lista de las actividades que realizo junto a la persona cuidada
- Establecer una lista de lo que hago solo sin dificultad y lo me cuesta hacer solo
- ¿Qué profesionales intervienen ya?
- ¿Qué profesionales podrían intervenir y cómo? ¿Con quién debo contactar?

¿Cómo formular una crítica constructiva?

- Antes de formular una crítica, conviene hacerse las siguientes preguntas:
 - ¿Cuál es el mensaje que quiero transmitir?
 - ¿Qué quiero mejorar?
 - ¿Cuál es el mejor momento para decirlo?
 - ¿Qué palabras emplearé?
- Si la reacción inmediata es necesaria, hay que elegir bien las palabras antes de expresarse para asegurarse que la persona sea receptiva al mensaje y para no transformar la crítica en agresión. Emplear la primera persona en lugar de la tercera permite en parte suavizar las cosas.
- Se puede atenuar la expresión sin cambiar el sentido: «no corresponde exactamente...» resulta más aceptable que «no corresponde en absoluto»
- Conviene acondicionar a la persona anunciándole que se le quiere hacer una crítica. Favorecerá así su receptividad.
- Terminar con algo positivo. Se puede por ejemplo concluir con algo tipo: «Estoy convencido/a de que puede mejorar este punto. Conozco y aprecio su rigor habitual».
- Es interesante poner de relieve las ventajas que representará para la persona la resolución del problema.

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.10. - Colaborar con profesionales
I.10.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

- La ayuda aportada por los profesionales puede ser un buen recurso tanto para la calidad de vida de la persona cuidada como para la de su cuidador.
- Una comunicación explícita y eficiente debe instaurarse rápidamente entre los diversos colaboradores de la red de cuidados.
- La comprensión y la aceptación de las tareas de cada uno es una gran ventaja para el buen funcionamiento de la red.
- La colaboración entre los diferentes actores se verá facilitada por el uso de técnicas de comunicación adecuadas.
- La autonomía de la persona dependiente debe ser una preocupación para cada uno de los actores de la red.

A.10. Valoración del contenido y de la metodología

- Comprender la importancia de desempeñar su papel de cuidador contando con la colaboración de profesionales
- Comprender que los profesionales tienen competencias específicas reconocidas y avaladas por un sistema de certificación.
- Comprender que los profesionales mantienen una distancia terapéutica necesaria en su labor.
- Comprender la importancia de prestar atención a los modos de comunicación con los profesionales.
- Comprender que esta colaboración está al servicio de la persona dependiente.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

- ¿Qué estrategias he puesto en marcha para solicitar ayuda a profesionales?
- ¿Cómo vivo la presencia de profesionales junto a mi familiar?
- Cuando no estoy satisfecho/a con una prestación, ¿Cómo reacciono?
- Cuando estoy satisfecho/a, ¿Cómo reacciono?

B.10. Valoración personal de la sesión

¿Qué voy a establecer para facilitar la colaboración con los profesionales?

- Tener encuentros sistemáticos y regulares con los profesionales.
- No dudar en expresar mis comentarios (positivos o negativos) para facilitar el cuidado de la persona dependiente.
- Consultar a la persona cuidada, en toda la medida de lo posible, sobre su grado de satisfacción.
- Clarificar mi posicionamiento y el de los profesionales frente a la persona asistida. (Dimensión afectiva, dimensión profesional...)

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.II. - Prevenir el maltrato
I.II.I. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Conocer la definición del maltrato
- Conocer los elementos fundamentales del cuidado
- Comprender la emergencia del maltrato en la relación cuidador/cuidado
- Conocer y aplicar modos de prevención del maltrato

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Estar informado sobre los riesgos de maltrato
- Identificar las diferentes formas de maltrato
- Tener en cuenta las necesidades fundamentales de la persona cuidada y su autonomía
- Adoptar estrategias individuales y colectivas que permitan prevenir el maltrato

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1. Presentación del tema

El maltrato puede revestir diversas formas y manifestarse en contra de diversas personas: la persona dependiente, el cuidador informal o el cuidador profesional.

El maltrato puede existir cuando la familia afronta cada día y durante mucho tiempo el acompañamiento de un pariente que ha perdido autonomía. A veces la entrega y el afecto resisten mal a la carga impuesta y a las emociones cotidianas.

Los cuidadores profesionales, por su intervención, pueden infligir maltrato sin intención de perjudicar.

Las personas cuidadas pueden ocasionar maltrato por su comportamiento agresivo o su resistencia pasiva.

El maltrato es a menudo un mecanismo de defensa frente a un sufrimiento (cf. Ficha nº 6)

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

¿Por qué es importante, en su opinión, que reflexionemos juntos sobre el maltrato?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

El maltrato. En 1987, el Consejo de Europa definió el maltrato como una violencia que se caracteriza por «cualquier acto u omisión cometido por una persona si atenta contra la vida, la integridad corporal o psíquica o la libertad de otra persona, o si compromete gravemente el desarrollo de su personalidad y/o vulnera su seguridad económica».

En 1992, el Consejo de Europa completó esa definición con una tipología de actos de maltrato:

- **Violencias físicas:** golpes, quemaduras, ataduras, cuidados bruscos sin información o preparación, no satisfacción de petición para necesidades fisiológicas, violencias sexuales, asesinatos (entre ellos la eutanasia)...
- **Violencias psíquicas o morales:** lenguaje irrespetuoso o denigrante, ausencia de consideración, chantajes, abuso de autoridad, comportamientos infantilizantes, no respeto de la intimidad...
- **Violencias materiales y económicas:** robos, exigencia de propinas, estafas diversas, locales inadaptados...
- **Violencias médicas:** falta de cuidados básicos, no información sobre tratamientos o cuidados, abuso de tratamientos sedantes o neurolépticos, falta de cuidados de reeducación, no consideración del dolor...
- **Negligencias activas:** todas las formas de maltratos, abusos, abandonos, incumplimientos practicados con conciencia de perjudicar.
- **Negligencias pasivas:** negligencias fruto de la ignorancia, la falta de atención del entorno.
- **Privación o violación de derechos:** limitación de la libertad de la persona, privación del ejercicio de derechos cívicos, de una práctica religiosa...

B.2. Actividades a desarrollar

Lluvia de ideas (Brainstorming) sobre los términos maltrato, violencia, negligencia activa/pasiva, omisión.

Material complementario de consulta y anexos

- <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=817379&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.11. - Prevenir el maltrato
1.11.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Sofía, de 83 años, vive con su hija Nieves en un pequeño apartamento del centro de la ciudad. Hace 3 años, los médicos le diagnosticaron Alzheimer. Como no podía seguir viviendo sola en su casita de campo, se vino a vivir a casa de su hija muy a pesar suyo.

Nieves es viuda y no tiene hijos. Trabaja como cajera en unos grandes almacenes situados a una hora en coche de su domicilio. Por la mañana tiene que salir de casa como muy tarde a las 8h. Para poder salir puntual, tiene que despertar a su madre a las 7h para ayudarla a desayunar, controlar que se toma el tratamiento y ayudarla a asearse.

Sofía se queja cada día de tenerse que levantar tan pronto y de tener que hacerlo todo con tanta precipitación. Nieves es consciente del problema, pero no le ve solución. A menudo le contesta a su madre que hace lo que puede y que ya bastante cansada está como para tener además que aguantar sus reproches.

Nieves paga a una vecina para que vaya cada día a su casa sobre las 10h a hacerle un poco de compañía a su madre y ayudarla al mediodía a calentarse la comida que le deja siempre preparada la noche anterior. El resto del día, Sofía anda dando vueltas por el piso refunfuñando y rumiando el hecho de que ella no tiene por qué estar ahí, que para pasarse el día sola mejor se hubiera quedado en su casa.

Desde hace unos días, la vecina se queja de insultos y amenazas que recibe por parte de Sofía. Ésta, en cambio, le dice a su hija: «¡Esta vecina es una imbécil! ¡Habla alto como si yo estuviera sorda, me pone la tele en un canal que odio, me llama “yaya” y además me sirve la comida fría!»

Nieves observa que, de hecho, por la noche su madre está muy nerviosa y a veces incluso agresiva. Sin embargo se niega a intentar entender lo que está pasando entre ella y la vecina. Sabe que existen ayudas exteriores, pero no tiene ni tiempo ni ganas (no quiere exponer su vida privada) para informarse y modificar la organización del cuidado de su madre. La única solución por la que opta es amenazar cada poco a su madre con que si no se calma la ingresará en un geriátrico. Sofía prefiere, pues, callarse, porque se da cuenta de los sacrificios que hace su hija teniéndola en casa.

A.4. ¿Cómo abordar con los participantes las situaciones planteadas en este caso?

En esta situación, ¿Qué elementos evocan el maltrato, en su opinión? ¿Contra quién se manifiesta esa violencia?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemática que plantea el caso

Violencia del entorno: Sofía no ha elegido dejar su casa para vivir con su hija.

Violencia en los cuidados: no se respeta el ritmo de Sofía por las mañanas.

Violencia moral en las declaraciones de Nieves: Culpabilización de Sofía cuando Nieves evoca el cansancio que le provoca su cuidado.

Violencia por la amenaza con el geriátrico: Nieves hace pesar sobre su madre el espectro del asilo, lo cual genera una angustia que no facilitará las cosas cuando realmente haya que llegar a esa solución.

Violencia por falta de formación: la vecina, seguramente por falta de conocimientos, no actúa de forma adecuada y no se adapta a las necesidades de Sofía (habla demasiado alto, etc.)

Violencia por no respeto de la identidad de la persona: la vecina llama a Sofía “yaya”.

Violencia por amenaza física e insulto: la vecina soporta las violencias de Sofía sin verdaderamente entender lo que pasa.

B.4. Actividades a desarrollar

Intente aclarar la situación con elementos de explicación sobre el comportamiento de cada personaje.

Material complementario de consulta y anexos

- <http://www.agevillage.com/article-1882-1-Eviter-la-maltraitance.html>
- <http://www.alma-france.org/>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.11. - Prevenir el maltrato
1.11.3. - ¿Cómo cuidar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.5. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

Algunos elementos para entender mejor:

La dependencia puede ser vivida por la persona cuidada como una angustia muy fuerte y este gran malestar no puede expresarse de otra forma más que a través de la violencia contra el otro.

La historia familiar y los conflictos pueden resurgir en un contexto de crisis relacionada con un cambio del estado de salud de la persona dependiente y engendrar agresividad en las relaciones. (cf. Ficha nº9)

El nuevo posicionamiento del cuidador que implica la dependencia (inversión de papeles por ejemplo) puede generar angustia (cf. Ficha nº9)

El miedo del cuidador de no estar a la altura y la dificultad para adaptarse a un cambio en el estado de salud de la persona cuidada puede generar una angustia nociva para la labor cotidiana.

La violencia hacia la persona asistida es, para el cuidador, un modo de rechazo de su propio sentimiento de culpabilidad por lo que no hizo y lo que hubiera podido hacer. Las preocupaciones exteriores, los problemas de la vida cotidiana en general, pueden disminuir el grado de paciencia y de tolerancia del cuidador y perturbar así sus cuidados. La violencia no suele surgir cuando todos están relajados, sino cuando el cansancio afloja la resistencia.

La dificultad para pedir ayuda aumenta la carga del cuidador, cuando ésta podría verse aligerada por la puesta en marcha de una red de apoyo (cf. Ficha nº8) Para cuidar de alguien, es preciso tener un conocimiento bio-psico-socio-espiritual de la persona y respetar sus necesidades fundamentales.

Cuidar es suplir las necesidades perturbadas de la persona respetando su autonomía, es decir su capacidad de decisión (cf. Ficha nº3).

A.6. Situaciones concretas y cómo afrontarlas

Nieves sacaría provecho en reconsiderar su **red de apoyo**. Otro modo de organización podría mejorar sustancialmente la calidad de vida de todos.

Nieves no percibe la violencia de su expresión ni de su comportamiento. Un trabajo de **comunicación** con su madre le ayudaría a definir claramente las expectativas y preocupaciones de Sofía por una parte, sus propios límites por otra.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.5. Práctica de habilidades relevantes

Es preciso actuar a varios niveles:

La necesidad de información y de formación de los cuidadores. El cuidado de una persona dependiente o frágil conlleva una reflexión sobre el concepto del cuidado y la autonomía de la persona asistida.

La necesidad de acompañamiento y de escucha para que los cuidadores o las personas cuidadas puedan verbalizar sus emociones y sentimientos (miedo, culpabilidad, impotencia...) en el contexto de un grupo de apoyo, asociación...

Tomar en cuenta la necesidad de respiro del cuidador cuando la dependencia se prevé de larga duración para evitar el estrés perjudicial para cualquier relación armoniosa.

La necesidad de ser asistido por profesionales cuando la organización establecida ya no permite cierta calidad de vida (*nursing*, comidas a domicilio...).

Recurrir a la mediación de profesionales cuando los conflictos ya no se pueden solucionar de forma interna.

La necesidad de información sobre las posibilidades de servicios de asistencia a la persona y las ayudas económicas existentes.

B.6. Establecer una lista de situaciones y aplicar la mejor manera de afrontarlas

- *Estar atento a las manifestaciones verbales y no verbales de la persona cuidada para evaluar la calidad de los cuidados que recibe.*

- *Poner en marcha una red de apoyo adaptada*

Material complementario de consulta y anexos

- Collière MF : *Promouvoir la vie, Paris, 1982, Interedition*
- Henderson V *The nature of Nursing, 1966, traduction La nature des soins infirmiers Paris, InterEditions, 1994*
- *Nursing. The philosophy and the science of caring*, Jean WATSON, Boston, Little, Brown and Company, 1979
- Pirámide de necesidades de Maslow: <http://membres.lycos.fr/papidoc/573besoinsmaslow.html#pyramide>

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica 1.11. - Prevenir el maltrato
1.11.4. - Mejorar nuestra forma de cuidar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.7. Ideas erróneas muy extendidas

- Yo no llegaría nunca a ser un/a maltratador/a.
- No se necesita formación para tratar bien. Es algo evidente.
- El maltrato es darle golpes a alguien.
- Las personas cuidadas son demasiado vulnerables para ser maltratadoras.
- Si me convierto en maltratador, mi familiar sonará la alarma.
- No hay que hablar del maltrato porque es algo vergonzoso.
- Los profesionales nunca maltratan. Simplemente hacen su trabajo.

A.8. Posibles consecuencias de estas ideas erróneas

- No reconocer la eventualidad del maltrato supone desatender sus manifestaciones y exponerse a no tomar conciencia de algunos aspectos violentos de la relación.
- No reconocer que el maltrato puede tomar formas muy diversas supone no identificar que algunas palabras o actitudes también pueden herir y ofender.
- La dependencia puede conducir a actitudes violentas por parte de la persona cuidada. Es importante identificarlas porque a menudo son la expresión de un sufrimiento.
- Para conservar su dignidad, su identidad y su posición dentro de la comunidad, no resulta oportuno silenciar los comportamientos o propósitos violentos injustificados. La dependencia no debe neutralizar nuestros derechos dentro del grupo, pero tampoco nos debe hacer olvidar nuestras obligaciones.
- No atreverse a hablar de actitudes que se han identificado como maltratadoras, es reforzar el sentimiento de culpabilidad y arriesgarse así a generar aún más violencia.
- No tomar conciencia de que los profesionales también pueden sufrir *burn out* y provocar maltrato no nos incita a estar alerta y escuchar el grado de satisfacción de la persona cuidada.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.7. Reflexión sobre la forma de actuar de cada cuidador

- Todos podemos ser maltratadores un día u otro por cansancio, hastío, estrés, angustia, sentimiento de impotencia, culpabilidad... La prevención más eficaz consiste en **cuidarse**, estar a la escucha de sus deseos.
- El maltrato puede revestir formas más insidiosas y dolorosas que los golpes. La humillación, las vejaciones, el no respeto de los deseos del otro, la culpabilización, son otras tantas violencias infligidas al otro de manera a menudo inconsciente.
- El cuidador también puede sufrir maltratos por autoritarismo, tiranía, exigencias desmesuradas, insultos, amenazas... Es importante plantear claramente los límites y explicarle a la persona cuidada nuestro sentir.
- La persona maltratada a menudo banaliza los actos o propósitos violentos por miedo (a represalias) o autodesvalorización (considera que no tiene más que lo que se merece).
- Es importante poder verbalizar con el otro o con una tercera persona (profesional o no) sus emociones y su sentimiento de culpabilidad.
- Si se observa maltrato por parte de un profesional, es importante tener un encuentro con él (cf. Ficha nº 10)

B.8. Identificar situaciones

¿Ha sido usted alguna vez víctima de maltrato?

¿Ha percibido usted algún maltrato en los cuidados a su familiar?

¿Crees que das suficiente atención al dependiente?

Material complementario de consulta y anexos

- Robert Hugonot, La vieillesse maltraitée, Ed Dunod, 1998
- Gérontologie etsociété, la maltraitance, N° 92, FNG ,Mars 2000

MÓDULO I. SER CUIDADOR INFORMAL

Ficha didáctica I.11. - Prevenir el maltrato
I.11.5. - Resumen-evaluación

GUÍA DE LA SESIÓN

A.9. Resumen de la temática desarrollada

El maltrato puede ser multiforme y revestir a veces aspectos insidiosos.

Todos podemos llegar a ser maltratadores un día u otro.

La aparición del maltrato en la relación cuidador/persona cuidada está a menudo relacionada con un sufrimiento o un agotamiento físico y moral de una de las partes.

La incomunicación favorece el círculo vicioso de la violencia. La empatía permite mantenerse lo más cercano posible a las necesidades y los deseos de la persona cuidada.

La verbalización de sus dificultades cotidianas y la puesta en funcionamiento de una red de apoyo permiten introducir terceras personas capaces de romper el círculo de la violencia.

La formación desempeña un papel importante en la prevención de la violencia.

Como ciudadanos, tenemos el deber de denunciar cualquier forma de violencia.

A.10. Valoración del contenido y de la metodología

- Conocer, reconocer y prevenir el maltrato resulta imprescindible a la hora de asumir cuidados de calidad a largo plazo.

- Poder hablar del maltrato a pesar de la vergüenza, la culpabilidad o el miedo, ya sea uno víctima o autor de violencia, permite tratar situaciones dolorosas.

- Poner en marcha una red de apoyo permite compartir sus temores, intercambiar sobre las modalidades de la asistencia y aliviar a los diferentes actores.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.9. Autoevaluación

En mis tareas cotidianas, procuro:

Tomar tiempo, en la medida de lo posible, para realizar y adaptar los cuidados.

Respetar la intimidad de la persona en los cuidados de higiene y cuidados específicos.

Tomar tiempo para explicarle a la persona lo que voy a hacer.

Dirigirme a la persona con suavidad, respeto y bondad sin juicios de valores.

Demostrar empatía.

Respetar, en la medida de lo posible, las opciones elegidas por la persona.

Respetar los hábitos de la persona, proponerle actividades que respeten sus gustos.

Respetar el deber de integridad y honradez.

B.10. Valoración personal

- *Establezco una lista personalizada de indicadores de satisfacción de la persona con el objetivo de garantizar unos cuidados de calidad (sus necesidades, sus expectativas, sus límites)*

- *Establezco una lista personalizada de indicadores de mis propias satisfacciones, necesidades y límites.*

- *Hago un balance de la red de apoyo existente en torno a mi familiar.*

Material complementario de consulta y anexos

- En Francia, el nº de teléfono **3977** Número nacional contra el maltrato de personas mayores o discapacitadas

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Índice

I. INTRODUCCIÓN

- Definiciones de discapacidad intelectual
 - La AAIDD
 - La CIE – 10
- Información básica sobre la discapacidad intelectual
 - Prevalencia
 - Causas
 - Esperanza de vida
- Marco legal

II. RIESGOS ASOCIADOS A LA VEJEZ

- Ámbito físico
- Ámbito psicológico y conductual
- Ámbito social
 - Maltrato
 - Duelo

III. REMEDIOS

- Papel del cuidador
- Valores centrados en la persona
- Autogestión
- Autodeterminación
- Empoderamiento
 - Empoderamiento en las familias
- Planificación centrada en la persona (PCP)
 - Principios básicos de la PCP
- Trabajar conjuntamente con profesionales en el ámbito de la salud
 - Barreras
 - Confección de historias clínicas (la base de datos médica)
- Planificación de la vejez

IV. BIBLIOGRAFÍA

Agradecimientos:
Maria Bruckmüller
Andreas Kocman
Julia Mahler-Hutter

Barbara Brehmer
Germain Weber
Elisabeth Zeilinger



Institute for LifeLong Learning
Institut de Formació Contínua
Istituto de Formación Continua
Universitat de Barcelona

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

I. Introducción

Actualmente se prefiere el término discapacidad intelectual (DI) para referirse a la discapacidad que tradicionalmente se denominaba retraso mental. Aunque se prefiere el término discapacidad intelectual, la definición y las pautas de referencia, establecidas por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, siguen siendo las mismas que aparecen en el manual Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo.

DEFINICIONES DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El término discapacidad intelectual es de aplicación en la misma población de individuos a los que anteriormente se diagnosticaba retraso mental, tanto en lo que respecta a número, clase, grado, tipo y duración de la discapacidad como en lo que respecta a necesidad de ayudas y servicios individualizados por parte de la persona discapacitada. Asimismo, a todos los individuos con diagnóstico de retraso mental les corresponde el diagnóstico de discapacidad intelectual.

AAIDD: ASOCIACIÓN AMERICANA SOBRE DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y DEL DESARROLLO (2002)

La discapacidad intelectual es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas a nivel tanto de funcionamiento intelectual como de comportamiento adaptativo, afectando, por tanto, las habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad se produce con anterioridad a los 18 años.

El uso de esta definición es inseparable de los cinco criterios siguientes:

- Las limitaciones de funcionamiento deben entenderse en el contexto de los entornos sociales correspondientes a la cultura y la franja de edad del individuo.
- Una evaluación válida tendrá en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias comunicativas y las relacionadas con factores sensoriales, de la función motriz y del comportamiento.
- A menudo, un mismo individuo presenta limitaciones y puntos fuertes a la vez.
- La descripción de las limitaciones servirá, entre otras cosas, para determinar el perfil de las ayudas necesarias.
- Disponer de las ayudas personalizadas apropiadas durante un período prolongado de tiempo mejora la funcionalidad de la persona con retraso mental.

CIE – 10: CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES (CIE – 10)

La 10ª revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) de la OMS define la discapacidad intelectual bajo el epígrafe “retraso mental” del capítulo F, “Trastornos mentales y del comportamiento”.

El retraso mental tiene que ver con un desarrollo incompleto o atrofiado del cerebro, y afecta especialmente las habilidades que se manifiestan durante la etapa de desarrollo y que contribuyen al nivel general de inteligencia. Se trata de habilidades cognitivas, lingüísticas, motoras y sociales.

Los grados de retraso mental se determinan convencionalmente mediante tests de inteligencia estándar. El CIE-10 distingue cuatro grados de discapacidad intelectual: retraso mental leve, moderado, grave y profundo. Tanto las habilidades intelectuales como la adaptación social pueden variar con el tiempo, y, por limitadas que sean, pueden mejorar gracias a la formación y la rehabilitación. El diagnóstico debe basarse en los niveles de funcionalidad de cada momento.

INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Prevalencia

Se calcula que la DI afecta entre el 1 y el 2% de la población general. El grado más común de DI es el leve, que representa un 85% del total de casos. La incidencia de la DI moderada es del 10%; la de la grave, del 5%. En cuanto al género, hay muchos más hombres que mujeres con DI, y especialmente con DI leve.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

I. Introducción

CAUSAS

Las causas de la discapacidad intelectual pueden ser pre-, peri- y posnatales.

| Factores negativos posibles | prenatales | peri-/neonatales | posnatales |
|--|--|------------------------------|---|
| Infecciones (tóxicas) | X (p.ej., VIH, alcohol) | | X (p.ej., saturnismo) |
| Traumatismos físicos | X | X | X |
| Malformaciones metabólicas o de la nutrición | p.ej., síndrome de Lesch-Nyhan | X (p.ej., hipotiroidismo) | X |
| Enfermedades del SNC | X | | X (p.ej., epilepsia) |
| Alteraciones cromosómicas | X (p.ej., síndrome de Down) | | |
| Trastornos somáticos desconocidos | X (p.ej., hidrocefalia) | | |
| Factores psicosociales | X (e.ej., malnutrición de la madre durante el embarazo) | | X (p.ej., marginación social, maltrato físico) |

La "X" indica el momento de incidencia de los factores respectivos

ESPERANZA DE VIDA

En muchos países no se dispone de cifras exactas relativas a la esperanza de vida de personas con discapacidad. En cuanto a la población general, las mujeres (con una media de 81 años) son más longevas que los hombres (con una media de 75). Según Weber (1997), la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual es de unos 60 años de promedio. En el caso de los afectados por el síndrome de Down dicha esperanza suele verse reducida a consecuencia de la aceleración del proceso de envejecimiento y, a menudo, de un mermado estado de salud.

Según O'Brien (2001), la gravedad de la discapacidad influye negativamente en el estado general y acorta, por tanto, la esperanza de vida.

El aumento generalizado de la esperanza de vida en personas con DI hace que sea imprescindible ocuparse específicamente de las necesidades y el cuidado de los ancianos con DI.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

I. Introducción

MARCO LEGAL

Directrices europeas

- 1991: Principios para la protección de personas con enfermedades mentales y la mejora del cuidado de la salud mental
- 1993: Asamblea General de la ONU: Normas estándar sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad
- 1996: Texto revisado del artículo 15 de la Carta Social Europea (CSE) de 1961/1965
 - Derecho a la formación vocacional, la rehabilitación y la reinserción social
 - Derecho a la independencia, la integración social y la participación en la vida de la comunidad
- 2006: Declaración de Graz sobre discapacidad y envejecimiento: derechos de los ancianos con discapacidades intelectuales
- 2007: Conferencia de la ONU: <http://www.un.org/disabilities/convention/news.shtml>
- Todos los países europeos han legislado a nivel estatal en favor de las personas con DI y de sus cuidadores.

Conclusión

- Los derechos humanos que amparan específicamente a los ancianos están menos desarrollados aún que los que amparan a las personas con discapacidades
- Al margen de la Declaración de Graz no hay, en materia de derechos humanos, disposiciones específicas para los ancianos con discapacidad intelectual
- No debemos olvidar que los ancianos con DI son seres humanos con los mismos derechos que el resto de la población y que no pueden ser discriminados por razón de su edad o de su discapacidad.

DISCURSIÓN

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1.1. Riesgos asociados a la vejez

Los estudios constatan la falta de detección y tratamiento de muchos problemas médicos, psicológicos, sociales y de comportamiento en la población de personas con discapacidad intelectual. Así pues, es necesario prestar más atención a las necesidades de dicho colectivo en materia de salud.

Existe el riesgo de interpretar como comportamientos no deseados las afecciones no diagnosticadas

1. Por falta de quejas. Muchos problemas corrientes pueden pasar inadvertidos a los cuidadores porque la persona con discapacidad no les hace saber que los tiene.
2. Porque los problemas se manifiestan de forma atípica: con irritabilidad, apatía, desórdenes alimenticios y alteraciones del sueño, deterioro del habla y de la capacidad de realizar actividades cotidianas, y conductas autolesivas.
3. Por ignorancia de los factores de riesgo. El síndrome de Down, por ejemplo, es un factor de riesgo asociado a la enfermedad celíaca, problemas de tiroides y corazón.
4. Por falta de investigación médica.
5. Por una gestión inadecuada de problemas de salud corrientes (de la vista, del oído, de la función motriz, etc.).
6. Por realizarse con menos frecuencia de la debida ciertas pruebas rutinarias (control de la tensión, mamografías, citologías, exámenes de próstata, etc.).
 - Las revisiones exhaustivas y sistemáticas detectarán las alteraciones significativas incluso en personas con problemas psiquiátricos o de comportamiento.

ÁMBITO FÍSICO

Es fácil que determinados problemas y afecciones pasen inadvertidos a médicos sin demasiada experiencia en la atención a personas con discapacidad intelectual. Por ejemplo, a pocos colegiados debe de constarles que un caso de estreñimiento pueda complicarse hasta el punto de provocar la muerte del paciente, y sin embargo ha ocurrido. Tampoco suele formar parte del ejercicio profesional el trato con personas en las que un dolor de muelas o una infección de oído se manifiesta en forma de agresividad, autolesiones o destrucción de objetos.

1. Sistema gastrointestinal

El sistema gastrointestinal se extiende desde la boca hasta el ano. Las personas con discapacidad intelectual pueden presentar problemas de salud importantes a todo lo largo de dicho sistema, con el riesgo añadido de que éstos no sean detectados. Los problemas pueden estar relacionados con

- Dientes y encías
- Deglución
- Masticación y manipulación de los alimentos
- Esófago
- Estómago (p.ej., en forma de reflujo gastroesofágico, que consiste en el retorno del contenido del estómago, juntamente con ácidos, al esófago)
- Intestinos (enfermedad celíaca, estreñimiento, diarrea, hemorroides, irritación perianal y parásitos)
- Hidratación
- Nutrición.

La digestión cambia con la edad, y los ancianos con discapacidad corren el riesgo de sufrir deshidratación y estreñimiento. Casi el 50 % de las personas con DI que viven en algún tipo de institución sufren estreñimiento, y el porcentaje se eleva hasta el 85 % entre las personas con DI que viven en su domicilio.

2. Sistema respiratorio

Los problemas respiratorios son extremadamente frecuentes y son la causa principal de muerte entre personas con DI. La alta prevalencia del reflujo y de la inhalación de material deglutido hacia los pulmones aumenta el riesgo de padecer neumonía por aspiración.

3. Sistema musculoesquelético

Las caídas y las fracturas son frecuentes entre ancianos con discapacidad intelectual. Las causas son diversas:

- Problemas de equilibrio (ataxia),
- Osteoporosis,
- Reducción de la masa muscular (sarcopenia),
- Aportación insuficiente de calcio,

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

11. Riesgos asociados a la vejez

- Aportación insuficiente de vitamina B o falta de exposición a la radiación solar,
- Cambios hormonales (p.ej., durante la menopausia),
- Emulación de conductas ajenas,
- Déficits visuales y sensoriales en general,
- Tabaquismo, consumo de alcohol y drogas.
- La sobremedicación y ciertos medicamentos como los anticonvulsivos también pueden provocar pérdida de equilibrio y, por tanto, caídas.

Es frecuente que los ancianos con discapacidad también padezcan artrosis.

4. Sistema genito-urinario

La retención urinaria es un problema grave que a menudo se asocia a una falta de síntomas. A veces se produce una hernia, pero ésta solo se puede detectar tras una exploración exhaustiva. Por otro lado, la incontinencia viene dada por una serie de causas, incluidas retención urinaria con rebosamiento, una situación análoga al rebosamiento de diarrea en alguien que padece de estreñimiento. En personas con discapacidad parece haber un aumento en la incidencia de vejiga neurogénica (disfunción de la vejiga debida a una lesión del sistema nervioso central o periférico). También son frecuentes la inflamación de la próstata y cáncer de próstata en los hombres y dismenorrea (menstruación dolorosa) y síndrome premenstrual en las mujeres. Un ámbito que a menudo se ignora en el campo de la discapacidad intelectual es el de la actividad sexual, el embarazo y las infecciones de transmisión sexual.

Sistema nervioso central

Síndrome neuroléptico maligno

El síndrome neuroléptico maligno es una reacción grave y a veces fatal al uso de medicamentos. Es importante detectar a tiempo esta afección. Los síntomas incluyen fiebre alta, rigidez muscular y disautonomía, como hipertensión arterial, pulso y respiración acelerados, sudores e incontinencia. Puede producirse también alteraciones en el estado de conciencia. Puesto que el síndrome neuroléptico maligno puede confundirse con una enfermedad de tipo gripal, los síntomas de gripe siempre deberán considerarse seriamente. Para detectar el síndrome neuroléptico maligno resulta especialmente aconsejable realizar un análisis de sangre.

Epilepsia

La epilepsia a veces resulta difícil de diagnosticar en personas con DI. Sin embargo, para aquellos individuos en que se repiten los trastornos de comportamiento, la epilepsia debe considerarse como un posible diagnóstico. Generalmente la probabilidad de epilepsia aumenta con la gravedad de la discapacidad y se ha detectado en un 30%-40% de adultos.

5. Piel

Con frecuencia se descubren enfermedades de la piel en personas con discapacidad, especialmente entre los ancianos (p.ej., mollos pigmentados). Son comunes las infecciones de hongos en la ingle y los pies, así como en uñas de los pies y manos. En contextos más amplios, como instituciones, puede darse la sarna, que a veces resulta difícil de diagnosticar. El prurito es un hormigueo o irritación incómoda de la zona perianal y puede asociarse a una higiene deficiente. El tratamiento más efectivo es una mejor educación en limpieza perianal.

6. Trastornos cardiovasculares

Por lo general, los trastornos cardiovasculares son menos frecuentes en personas con discapacidad intelectual. Hay algunas excepciones, como los problemas cardíacos congénitos que suelen acompañar al síndrome de Down.

7. Visión y oído

En personas con DI, la prevalencia de déficits de oído es cuatro veces mayor y la de visión, siete veces mayor a la de la población general. A menudo las causas de deficiencias visuales o de oído, sean congénitas o adquiridas durante la infancia, son también causas de lesiones cerebrales. El incrustamiento de cerumen es otra causa frecuente de dificultades auditivas.

Cabe destacar que hay una gran tendencia a no detectar las deficiencias de oído y visión en las personas con DI, o a hacerlo muy tarde. En su caso pueden necesitarse técnicas especiales para realizar los tests, especialmente con individuos con una discapacidad más grave. En algunas personas con autismo puede llegarse a un diagnóstico de deficiencia sensorial falso debido a respuestas negativas durante los tests.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

11. Riesgos asociados a la vejez

A menudo a los profesionales de la salud les cuesta explicar la importancia del uso de audífonos y gafas a personas con DI. A algunas incluso les molesta ver u oír bien de repente.

Las deficiencias auditivas y visuales (p.ej., cataratas) son más comunes en ancianos con discapacidad y afectan seriamente su movilidad y equilibrio. A veces su contacto con otras personas se ve reducido debido a un aumento de los problemas de comunicación.

8. Higiene dental

La piorrea, la caries y una higiene dental deficiente son mucho más frecuentes en personas con discapacidad intelectual. La piorrea (periodontitis) se ha asociado a una mayor incidencia de enfermedades cardiovasculares y, en el caso de mujeres, a dar a luz bebés de peso inferior al habitual. Los motivos pueden ser:

- Trastornos genéticos,
- Medicaciones,
- Reflujo gastroesofágico,
- Boca seca,
- Falta de conocimiento de servicios dentales (dónde obtenerlos, cómo encontrarlos).

Las infecciones bucales pueden llevar a problemas nutricionales y psicológicos. Una rutina diaria de higiene dental ayuda a mantener una dentadura y unas encías sanas y es el mejor cuidado preventivo. El padre, cuidador o la propia persona con DI deben adoptar esta responsabilidad. Se recomiendan visitas periódicas al odontólogo para supervisar y evaluar la higiene dental. Muchas personas con DI temen las visitas al dentista y no cooperan durante el examen.

9. Nutrición

La alimentación y la nutrición son factores fundamentales en la salud. Son esenciales para mejorar el estado físico, para evitar las enfermedades y para proporcionar energía a todos los seres humanos, incluidos aquellos con DI. Una buena nutrición puede contribuir a gozar de una buena salud y a prolongar una vida productiva. Los proyectos de promoción de la salud deben incluir programas de cribado para identificar individuos que corran riesgo de sufrir desnutrición. Pero sobre todo, las estrategias de prevención e intervención deben basarse en una educación eficaz sobre nutrición que permita a las personas y sus cuidadores adoptar una dieta sana. Esta educación debería asociarse a la comida porque la gente entiende mejor los mensajes de nutrición si se emplean referencias a alimentos en lugar de nutrientes. Como la cultura determina la elección de alimentos, cualquier régimen alimentario debe también tener en cuenta el contexto cultural de cada individuo.

Las personas con DI corren un mayor riesgo de sufrir problemas nutricionales. Las causas principales de déficits nutricionales son disfunción neuromuscular, disfagia, defectos anatómicos u obstrucción mecánica del conducto oral-gastrointestinal, y problemas de comportamiento. Entre las enfermedades más frecuentes que afectan al estado de nutrición están las enfermedades crónicas de metabolismo (p.ej., diabetes mellitus), trastornos del desarrollo psicomotor (p.ej., parálisis cerebral), y anomalías congénitas (p.ej., enfermedad del corazón congénita). En muchos casos, los medicamentos empleados para tratar a las personas que padecen estas afecciones también puede interferir con su capacidad o deseo de comer, así como interactuar de forma negativa con alguno de los nutrientes.

10. Medicación

La medicación juega un papel crucial en el tratamiento de enfermedades. Aunque los medicamentos, especialmente los psicofármacos, generalmente funcionan del mismo modo con personas con DI que con la población general, existen unas peculiaridades que merecen consideración. Algunos científicos afirman que las personas con DI pueden ser más proclives a los efectos secundarios y las complicaciones que pueden surgir tras un tratamiento con medicación debido a un estado neurológico ya deficiente. Por eso, casi nunca se les incluye en investigaciones sobre ciertos medicamentos.

Este problema se ve agravado por el hecho de que los ancianos en general tienden a padecer más complicaciones y a ser más sensibles a la medicación debido a cambios relacionados con la vejez (cambios de metabolismo, dificultad en mantener una temperatura corporal constante, baja resistencia a infecciones, necesidad de periodos de recuperación más largos, cicatrización más lenta) en los diversos sistemas de órganos. Esto se vuelve aún más complejo en un anciano con DI porque éste puede mostrar la existencia de complicaciones de forma distinta y ser menos capaz de expresar lo que le pasa o lo que nota. La polifarmacia y riesgos asociados a la interacción de diversos agentes activos son otro peligro frecuente para los ancianos con DI.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

II. Riesgos asociados a la vejez

ÁMBITO PSICOLÓGICO Y CONDUCTUAL

Las últimas investigaciones parecen indicar que las personas con discapacidad intelectual son más proclives a desarrollar problemas de salud mental que las personas sin discapacidad. Como en la población general, la prevalencia de enfermedades mentales aumenta con la edad, puesto que la demencia, la depresión y otros trastornos mentales están asociados a problemas físicos. También se ha demostrado que las enfermedades psicológicas están conectadas con las condiciones de vida de la persona con DI. Por regla general, las personas con DI que viven con sus familias o de forma independiente parecen tener más recursos que aquellas que viven en una institución.

En la actualidad se investigan las siguientes cuestiones o temas:

- Diferenciación entre la discapacidad y los trastornos psicológicos o conductuales.
- Diferencias entre la población general y las personas con DI (p. ej., ¿Los actuales síntomas de depresión en la población general suelen darse también en personas con DI?)
- Barreras de comunicación: ¿Cuál es la validez de la información verbal y observacional proporcionada por los cuidadores? ¿Cómo puede formarse a las personas con DI y ciertos problemas psicológicos o físicos para describir sus síntomas?
- ¿Cómo pueden los profesionales de la salud (médicos, enfermeros, etc.) adquirir más conocimientos y tener una mejor formación sobre las personas que sufren DI y trastornos mentales?

CAUSAS DE CAMBIOS EN EL ÁMBITO PSICOLÓGICO Y COGNITIVO

ACTIVIDAD

Piense y discuta posibles causas de cambios psicológicos, cognitivos y de comportamiento.

Los problemas psicológicos y de comportamiento suelen ser más frecuentes en personas con DI porque están expuestas a más factores de estrés que la población general. Se sabe que las personas con DI sufren más impedimentos físicos y su vida social difiere en ciertos ámbitos (p.ej., el trabajo). Especialmente los ancianos con DI experimentan una gran cantidad de cambios en su vida, como por ejemplo:

- Cambios físicos (p.ej., la pérdida de funciones es traumática)
- Efectos secundarios de medicamentos
- Diferencia entre lo que una persona quiere hacer y lo que todavía es capaz de hacer.
- Reducción en el contacto social (p.ej., debido a jubilación, fallecimiento de familiares o cuidadores mayores)
- Cambios de residencia o trabajo a causa de la vejez
- Estatus social y experiencias discriminatorias (discriminación por edad y discapacidad)

POSIBLES CAMBIOS PSICOLÓGICOS EN ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Ante todo debe destacarse que existen estadísticas muy distintas sobre la prevalencia de trastornos psicológicos en personas con DI. La diferencia en las cifras se debe a estrategias de medición distintas y diferentes estilos en la recogida de muestras. Además, debe recordarse que las personas con discapacidad intelectual profunda y las personas con síndromes genéticos especiales (p.ej., síndrome de X frágil, síndrome de Prader Willi) son más proclives a problemas de salud mental. La posibilidad e idoneidad de emplear criterios de diagnóstico diseñados para la población general también son temas de debate.

PRINCIPIOS GENERALES PARA EL TRATAMIENTO DE ANCIANOS

Principios válidos para toda la vida:

- La reducción de la contribución orgánica y biológica para impedir la aparición de trastornos y discapacidades secundarias.
- Atención a las deficiencias físicas y sensoriales.
- Tratamiento de ataques y otros trastornos médicos y psicológicos.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

II. Riesgos asociados a la vejez

- Reducir el estrés
 - Crear entornos, expectativas y apoyos adecuados al nivel de habilidades funcionales y adaptativas.
- Aumentar la competencia
 - Habilidad de enfrentarse a los problemas, autoestima, apoyos sociales y promoción de sistemas de apoyo
- Desarrollar un sistema coordinado de apoyos en torno a la persona
 - Continuidad en el cuidado
 - Identificación de apoyos genéricos y especializados. Cómo y cuándo obtenerlos.
 - Desarrollo de protocolos para gestionar posibles crisis

TRASTORNOS PSICOLÓGICOS FRECUENTES

I. Demencia

Se sabe muy poco de la demencia progresiva e incurable en ancianos con DI. Lo que sí se sabe con certeza es que las personas con síndrome de Down son más proclives a la demencia, especialmente a la enfermedad de Alzheimer (EA), porque la proteína responsable del EA se localiza en el cromosoma 21. Se ha descubierto que el EA ocurre en una proporción de un 15 a un 40% en personas con síndrome de Down. En personas con discapacidades no asociadas al síndrome de Down las proporciones están más cercanas a las del resto de la población. La prevalencia también aumenta con la edad.

Las causas pueden ser de tipo biológico, psicológico o social.

- Factor biológico: infecciones, efectos tóxicos, nutrición, deficiencias hormonales, traumas cerebrales.
- Psicológicos y sociales: reacciones ante sucesos críticos (cambio de lugar de residencia, jubilación, pérdida de cuidadores o familiares).

Según las estadísticas, la primera manifestación clínica de la demencia suele situarse a los 50 años (o antes en el caso de las personas con síndrome de Down) y la mayoría de personas fallece tras ocho años de enfermedad. Resulta bastante difícil diagnosticar la demencia en personas con DI porque esta enfermedad suele asociarse con depresión o ansiedad. Asimismo, puede no presentarse con la típica pérdida de memoria, de juicio o distintas funciones cognitivas, como sucede con el resto de la población, sino que a menudo se presenta más bien como un lento cambio de personalidad, apatía y pérdida de motivación en las primeras fases.

Generalmente, los cambios provocados por la demencia incluyen:

- Pérdida de memoria a corto y largo plazo.
- Declive cognitivo, especialmente pérdida de capacidad de comprensión y juicio.
- Cambio en comportamiento adaptativo que se manifiesta en pérdidas en la capacidad de hacer cosas por sí mismo.
- Dificultades con el lenguaje, tanto en la expresión como en la comprensión.

Otros síntomas pueden ser: abatimiento, deterioro en la comunicación, incontinencia urinaria, irritabilidad, disminución de la capacidad intelectual, anhedonia (disminución de la capacidad de experimentar placer), falta de energía, retraimiento, alteraciones del sueño, pérdida de concentración, vagar sin rumbo fijo, cambios en el apetito, agresividad verbal, hiperactividad y dificultades para caminar. Más tarde, los ataques con convulsiones suelen ser frecuentes en personas con síndrome de Down. Alteraciones neurológicas como dificultades en el habla y características típicas de la enfermedad de Parkinson (temblor, rigidez muscular, alteración al caminar) son otros síntomas tardíos de demencia.

Existen varias técnicas posibles para desacelerar la enfermedad. Es importante, por ejemplo, dar a la persona una orientación espacial a través de señas y/o colores. Las personas con demencia necesitan una vida diaria claramente estructurada. Además, los cuidadores deben ayudarla a cuidar sus pertenencias ya que éstas están asociadas al pasado de la persona. Cuando ésta todavía recuerda historias sobre cierto objeto, se le pide que las cuente. Más tarde, cuando ha ocurrido la pérdida de memoria, el cuidador puede emplear estos objetos para ayudar al paciente a recobrar parte de la memoria.

ACTIVIDAD

Piense y discuta sobre otras técnicas de apoyo relacionadas con la biografía.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

I I. Riesgos asociados a la vejez

2. Depresión

La ocurrencia de depresión en ancianos con discapacidad intelectual es un campo que se ha investigado poco. Se sabe que el desarrollo de la depresión en general se debe a una combinación de factores. Entre los factores etiológicos se encuentran elementos genéticos, físicos (infecciones, problemas de la tiroides, deficiencias sensoriales), elementos sociales (sucesos traumáticos en la vida, pérdida de apoyo social, discriminación, etc...). Los ancianos con DI son más susceptibles a reacciones adversas por culpa de efectos secundarios o incompatibilidad de medicamentos y éstas pueden dar lugar a síntomas depresivos.

Sintomatología:

a. *Síntomas muy frecuentes*: abatimiento, irritabilidad, anhedonia, disminución del apetito, cambios en la actividad motriz, trastornos del sueño, fatiga, falta de concentración, retraimiento, agresividad, tendencia al llanto, pérdida de interés y capacidad reducida de interactuar con otras personas.

b. *Síntomas frecuentes*: sentimientos de culpa, problemas psicosomáticos, autolesiones, destrucción de objetos, variación diurna del estado de ánimo, disminución de la libido, pérdida de la autoestima, estreñimiento, ansiedad y obsesiones.

c. Las personas con los siguientes síntomas poco frecuentes suelen sufrir una depresión profunda: ideas suicidas, cambio en la actividad sexual, alucinaciones, delirios, trastornos alimenticios, conversión histérica e hipocondrías.

La sintomatología se ve influida por la gravedad de la discapacidad intelectual. Las personas que no pueden expresarse verbalmente a menudo presentan agitación psicomotriz, irritabilidad y comportamientos trastornados. Algunos estudios indican que existe una tasa de prevalencia de un 2 – 7% en adultos con DI.

Existen varias formas de tratamiento recomendadas, que pueden emplearse separada o conjuntamente, aunque el tratamiento básico suelen ser los medicamentos antidepressivos. El tipo de antidepressivo debe adecuarse a la condición física de la persona deprimida. Asimismo, una mayor actividad física puede reducir los sentimientos de cansancio y apatía. Seguir una rutina diaria puede también reducir los sentimientos de impotencia y ayudar a las personas a mantenerse en contacto con su entorno. Es importante que los cuidadores animen a la persona a comer y a beber para no perder apetito o peso.

Para el resto de la población existen una gran variedad de técnicas psicoterapéuticas disponibles; sin embargo, se sabe muy poco de su aplicación a personas con DI. Lo que está claro es que este trastorno psicológico necesita el apoyo de los profesionales de la salud. Una simple explicación de la enfermedad al anciano con DI puede ayudar a que coopere y cumpla con los requisitos del tratamiento médico.

3. Esquizofrenia

La esquizofrenia es una grave enfermedad psicótica que suele manifestarse en la adolescencia o juventud temprana. Turner (1989) afirma que alrededor de un 3% de personas con discapacidad intelectual padecen esquizofrenia.

El término “parafrenia tardía” se emplea para describir a aquellos adultos cuya enfermedad se manifiesta después de los 45 años y la “esquizofrenia muy tardía” a aquellas personas cuya enfermedad aparece después de los 60 años. La prevalencia de la esquizofrenia que se manifiesta después de los 40 en la población general se calcula en un 23.5%. Este tipo de esquizofrenia parece ser más frecuente en las mujeres.

Dentro de la esquizofrenia, se suele hablar de *síntomas positivos* o *negativos* (o de déficit). Entre los *síntomas positivos* se hallan los delirios, las alucinaciones auditivas y los trastornos del pensamiento, que son manifestaciones típicas de psicosis. Los *síntomas negativos* se denominan así porque describen la pérdida o ausencia de características o capacidades normales, e incluyen aplanamiento afectivo y emocional, alogia (disminución del habla), anhedonia y falta de motivación. A pesar de la apariencia de disminución de la respuesta emocional, estudios recientes demuestran que a menudo hay un nivel normal o incluso mayor de emocionalidad en la esquizofrenia, especialmente como respuesta a sucesos negativos o estresantes. Existe también un tercer grupo de síntomas denominado “síndrome de desorganización”, que describen un habla, pensamiento y comportamiento caóticos.

Características especiales en personas con DI:

- Síntomas positivos como delirios en la percepción, fenómenos de pasividad, eco de los pensamientos, comentario interior y otras alucinaciones auditivas suelen considerarse poco frecuentes en personas con DI, tal vez porque ciertas competencias verbales son necesarias para describirlas.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

II. Riesgos asociados a la vejez

- Actualmente no existen instrumentos apropiados para diagnosticar esta enfermedad en personas con discapacidades graves o profundas.

El tratamiento médico es esencial. La psicoterapia, la rehabilitación vocacional y social también son importantes. En casos más graves —cuando existe un riesgo para la persona y para otros—, puede resultar necesaria la hospitalización involuntaria. Los cuidadores deben tener cuidado de no verse involucrados en los delirios del paciente.

4. Ansiedad

A medida que las personas envejecen resulta mucho más difícil diagnosticar la ansiedad, ya que los síntomas físicos suelen detectarse más fácilmente que los psicológicos. Asimismo, la ansiedad aparece a menudo en conjunción con la depresión. Las cifras de prevalencia en la población general son de un 15 %. La prevalencia en ancianos con DI es más alta (un 20 – 34%).

A la mayor parte de personas con DI les cuesta mucho expresar verbalmente síntomas de ansiedad. Por ello, los instrumentos de diagnóstico suelen incluir observaciones de otras personas. En el cuadro clínico suele predominar una irritabilidad persistente, dificultad para dormirse y problemas somáticos. La ansiedad también puede manifestarse a través de trastornos conductuales con posibles comportamientos violentos o molestos y en trastornos obsesivo-compulsivos como la autolesión, los comportamientos ritualísticos y las fobias.

Las causas de trastornos de ansiedad suelen ser cambios sociales como pérdida de apoyo o sucesos graves o negativos.

Los tratamientos son similares a los de la depresión, es decir la medicación y la psicoterapia.

5. Otros cambios de comportamiento

Se habla de “comportamiento desafiante” (“challenging behaviour”: CB) para referirse a aquel que es molesto y provocador.

Definición de comportamiento desafiante (Qureshi and Alborz, 1992):

- El comportamiento desafiante a veces puede acabar con lesiones de mayor o menor gravedad para la propia persona o para otro.
- El comportamiento desafiante a veces puede llevar a la destrucción del entorno de trabajo o residencia de la persona.
- El comportamiento desafiante pone en peligro a alguien o requiere la intervención de más de un cuidador más de una vez al mes.
- El comportamiento desafiante interrumpe las actividades de las personas que lo rodean durante unos minutos y ocurre más de una vez al día.

Ejemplos de este tipo de conducta son: agresiones, movimientos estereotípicos, autolesiones.

El comportamiento desafiante es más frecuente en personas con DI que en el resto de la población. Los ancianos también son más proclives que los adultos; por ejemplo, es frecuente que para enfrentarse al estrés de la vida diaria muestren comportamientos estereotípicos o ritualísticos. Los porcentajes de prevalencia varían entre 10 y un 50%, dependiendo del lugar de residencia de la persona y del tipo de investigación (p. ej., tamaño de la muestra).

DISCURSIÓN

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

I I. Riesgos asociados a la vejez

ÁMBITO SOCIAL

Los estudios indican que las personas con DI suelen tener experiencias distintas del resto de la población, lo cual suele conllevar un mayor riesgo de problemas de salud mental. Entre dichas experiencias se encuentra:

- Vivir una escolarización prolongada
- Disfrutar de menos educación
- Crecer en instituciones
- Nunca experimentar la seguridad del contexto familiar
- Cambiar frecuentemente de cuidadores
- Ser víctimas de abuso y discriminación

Como adultos, estas experiencias traumáticas suelen reducirse; puede que vivan independientes o tengan un empleo, y por lo tanto más contacto social. Sin embargo, en la vejez, surgen factores estresantes como la jubilación o el cambio de residencia (véase la Sección 3 de este dossier). Incluso entre la población general es habitual que las instituciones y las familias no tengan la capacidad de cuidar a un anciano, por lo que éstos suelen ingresar en residencias. Sin embargo, el personal de estos centros no acostumbra a tener la preparación adecuada para cuidar de personas con DI y tratar sus necesidades especiales. En la mayoría de países no existen las residencias para ancianos con DI.

MALTRATO

Cuando las personas reciben apoyo de otras, existe la posibilidad de un desequilibrio de poder o control entre la persona que da el apoyo y aquella que lo recibe. Esto puede llevar a una práctica abusiva. En el caso de las personas con DI, puede haber una menor capacidad de defenderse contra incidentes de maltrato, lo cual a veces se debe a una comprensión limitada de lo que es el maltrato y las distintas formas que puede adoptar. Las personas con DI pueden no comprender que tienen derecho a decir “no” si no están de acuerdo con algo o pueden ignorar cómo presentar una queja.

Diferentes formas de maltrato:

- **Maltrato físico:** Abuso que causa o pretende causar dolor físico o lesiones.
- **Maltrato psicológico o emocional:** Comportamiento que causa infelicidad, ansiedad o angustia y/o busca romper el bienestar de la persona.
- **Abuso económico:** El uso indebido del dinero o el patrimonio de una persona.
- **Maltrato institucional:** Actitudes o comportamientos colectivos que tienen un efecto prejudicial sobre las personas.
- **Autoabandono:** Una persona deja de cuidarse a sí misma.
- **Abandono por otros:** Otras personas dejan de atender las necesidades de alguien.

Posibles indicadores de maltrato

Las personas que trabajan de cerca con una persona con DI pueden más fácilmente detectar cambios en el comportamiento u otros indicadores que apunten a un abuso. Por lo tanto es importante saber cuáles son dichos indicadores, aunque debe también recordarse que la presencia de uno de ellos **no significa necesariamente que se haya producido maltrato.**

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

II. Riesgos asociados a la vejez

Indicadores de posible maltrato físico

- Lesiones físicas -hematomas, huesos rotos, quemaduras, abrasiones, pérdida de cabello, ampollas, cortes, marcas de dedos en la piel y úlceras por presión
- Explicaciones improbables o incoherentes de las lesiones
- Retraerse o evitar el contacto físico
- Mostrar miedo ante un individuo concreto
- Mostrar reticencia a desvestirse o enseñar una parte del cuerpo
- Baja autoestima
- Retraimiento
- Rechazo de la atención médica
- Ansiedad/agitación

Indicadores de posible abuso sexual

- Lesiones en los genitales/pechos
- Infecciones de transmisión sexual
- Comportamiento o lenguaje exageradamente sexual o una preocupación poco habitual por el sexo
- Incomodidad o rechazo al apoyo en tareas de cuidado personal íntimo
- Evitar a ciertas personas o persona
- Cambios en los hábitos alimentarios
- Insomnio/pesadillas
- Oscilación del estado de ánimo/cambios de comportamiento
- Autolesión/angustia/ansiedad/agitación/miedo
- Incontinencia repentina

Indicadores de posible maltrato emocional/psicológico

- Ansiedad/angustia
- Dificultad para dormir
- Retraimiento
- Tendencia al llanto
- Ira/oscilaciones del estado de ánimo
- Comportamiento agresivo/destrutivo
- Incumplimiento de obligaciones
- Pérdida o ganancia de peso/cambios en hábitos alimentarios
- Constante búsqueda de aprobación
- Comportamiento obsesivo/ritualístico
- Deterioro de la higiene personal

Indicadores de posible abuso económico

- Transacciones/dinero retirado sin explicación
- Objetos que desaparecen
- Inesperada falta de dinero
- Deudas inexplicables
- Muestras de interés inusual por parte de otros en los asuntos financieros de la persona.

ACTIVIDAD

Discuta estos indicadores. ¿Se le ocurren otros?

¿Qué otros trastornos o problemas, aparte del maltrato, podrían ser la causa de estos indicadores?

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

II. Riesgos asociados a la vejez

DUELO

CASO PRÁCTICO

Christine:

Christine era una mujer de 59 años con DI que requería apoyo limitado y cuya madre había muerto en el último año. Christine había vivido toda su vida en la casa familiar, ayudando a su madre con las tareas domésticas y cuidándola después de la muerte de su padre. El testamento de su madre traspasaba la tutela de Christine a una prima que vivía en la zona y especificaba que el dinero de su patrimonio se emplearía en alojar a Christine en una residencia local. Embargada por el dolor de perder a su madre y el único hogar que había conocido, Christine se volvió maleducada con el personal y rechazó las inyecciones de insulina que necesitaba para controlar una diabetes que había aparecido durante su edad adulta. El director del centro aconsejó a la prima de Christine que la trasladara a una institución estatal. Cuando Christine empezó a acusar a su prima de ingresarla en un psiquiátrico para quedarse el dinero de su madre, el personal del centro la puso bajo medicación para controlar lo que ellos llamaron “delirios y pensamientos irracionales”. Asustada por las condiciones de la institución, Christine mostró un comportamiento cada vez más errático hasta que finalmente la inmovilizaron gran parte del día. Christine se rompió varios huesos intentando liberarse y perdió mucho peso porque se negaba a comer. Cuando la vio un especialista en DI, reconoció su depresión y recomendó que se la trasladara inmediatamente a una residencia especializada donde pudiera seguir una terapia de duelo, pero Christine murió antes de que pudiera hacerse el traslado.

DISCURSIÓN

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

III. Remedios

EL PAPEL DEL CUIDADOR

El miembro de la familia o el empleado que ejerce de cuidador es probablemente quien tiene el papel más crucial en asegurar una atención sanitaria de calidad para el individuo con discapacidad: las personas de apoyo demuestran conocimientos, atención y afecto, y son tan importantes como cualquier profesional del ámbito de la salud. Los cuidadores tienen una ventaja que ningún profesional tiene; él o ella están con la persona con DI todos los días y, por lo tanto, son quienes la conocen mejor.

Entre las importantes funciones de la persona de apoyo se hallan:

- Defender estrategias de prevención
- Identificar un asunto de salud que requiere atención
- Asistir en el encuentro con los médicos
- Proporcionar información para el diagnóstico
- Monitorizar el subsiguiente tratamiento

A veces un problema importante de salud solo se manifiesta a través de cambios sutiles en la persona. Después de más de 25 años de experiencia médica con personas con DI, uno no cesa de sorprenderse de la cantidad de observaciones aparentemente triviales y no específicas que pueden anunciar problemas médicos significativos. En muchas ocasiones, la preocupación de una persona de apoyo de que algo era extraño o no iba bien ha llevado al descubrimiento de un importante problema médico que, tras tomarse en serio e investigarse, a menudo ha requerido tratamiento. Obtener un tratamiento de calidad para las personas con discapacidad es el resultado del esfuerzo conjunto de las propias personas, sus cuidadores y el personal sanitario que los atiende.

ACTIVIDADES

Describe su propio papel como cuidador

VALORES CENTRADOS EN LA PERSONA

Cuidar a personas con discapacidad intelectual exige unos conocimientos y actitudes especiales hacia la persona con DI. Conocer y aplicar ciertas estrategias concretas es un requisito esencial para proporcionar un cuidado respetuoso y de calidad.

¿Cuáles son los valores centrados en la persona?

- **La individualidad:** la aceptación de que las cualidades, necesidades, preferencias, odios, esperanzas y aspiraciones son distintas para cada individuo.
- **Los derechos:**
 - Toda persona goza de derechos en cada ámbito de su vida.
 - Estos vienen dados por la ley, las declaraciones de derechos, las políticas públicas o los códigos de conducta.
 - La denegación de los derechos de una persona supone discriminación.
- **La posibilidad de elegir:** la oportunidad de escoger entre una serie de opciones de manera informada.
- **La privacidad:** disfrutar de espacio y libertad frente a las intrusiones.
- **La independencia:** ayudar a la persona a hacer cosas por sí misma.
- **La dignidad:** reconocer el valor de la persona tratándola con cortesía y consideración.
- **El respeto:** valorar sus puntos de vista, opiniones e ideas.
- **La colaboración:** trabajar con la persona en lugar de darle órdenes.
- **La igualdad de oportunidades:** asegurar que todas las personas disfrutaran de igualdad de acceso a los servicios, por encima de diferencias individuales.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

III. Remedios

AUTOGESTIÓN

Definición:

- “La autogestión nos permite elegir, tomar decisiones y controlar la forma en que se desarrolla nuestra vida”
La definición de autogestión hecha por la asociación People First incluye:

- Expresar las preocupaciones
- Defender los propios derechos
- Tener la oportunidad de elegir
- Ser independiente
- Tomar responsabilidad por uno mismo

La autogestión consiste en que la gente con DI luche por sus derechos en lugar de ser recipientes pasivos. Para apoyar la autogestión uno tiene que escuchar los deseos de la gente y trabajar según sus intereses. Las personas con discapacidad profunda merecen especial atención ya que a menudo emplean modos de comunicación distintos del lenguaje, lo cual puede llevar a una desventaja en la autogestión. Es importante buscar modos de incluir a las personas sin capacidad de habla en el movimiento de autogestión.

AUTODETERMINACIÓN

Definición:

- La Asociación de Autogestión del Estado de Nueva York ve la autodeterminación como:
“Una voz potente para y por las personas con discapacidad; una voz que promueve la independencia, el empoderamiento, el guiar dando ejemplo, la comunicación, la colaboración y el concepto de animarnos los unos a los otros.”
(<http://www.ilr.cornell.edu/edi/pcp/course03.html>)
- Dentro de la autodeterminación son fundamentales los conceptos de persona, libertad de elección y dignidad (Buch, S.49)

ACTIVIDAD

Conteste las siguientes preguntas:

¿Qué ha hecho usted esta semana para apoyar a la persona a la que cuida, para...

- establecer su presencia en la comunidad donde vive?
- participar en una variedad de actividades elegidas por ella?
- experimentar y obtener un papel o reputación social positivos?
- descubrir formas en que la persona puede contribuir a su comunidad?
- ayudar a la persona a elegir cómo vivir su vida?

EMPODERAMIENTO

Definición

- El empoderamiento (*empowerment*) es el proceso de crecimiento y desarrollo personal que permite a las personas no solo declarar sus necesidades personales e influir en la forma en que se satisfacen, sino participar como ciudadanos dentro de una comunidad.
- El empoderamiento implica que los procesos de vida social y cívica deben ser diseñados para apoyar y permitir la participación de aquellos que anteriormente habían sido excluidos.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

III. Remedios

La mayoría de definiciones de “empoderamiento” ofrecen unas pautas sobre la capacidad de la persona de tomar decisiones, controlar sus circunstancias y actuar para cumplir sus objetivos y deseos. Estas pautas pueden ser útiles para determinar la clase de apoyo que necesita el individuo para tomar las riendas de su vida. Kendrick (2004) distingue entre seis Niveles de Empoderamiento:

Nivel Uno: Este es un nivel en que la persona no toma ninguna decisión de importancia sobre los servicios que la conciernen.

Nivel Dos: En este nivel la persona no toma ninguna decisión de importancia sobre los servicios que la conciernen pero se le informa sistemáticamente sobre las decisiones que otros tomarán por ella.

Nivel Tres: Aquí las personas que toman las decisiones piden consejo (es decir, consultan) sistemáticamente a la persona sobre los servicios que la conciernen.

Nivel Cuatro: En este nivel la persona comienza sistemáticamente a tomar una minoría significativa de decisiones importantes. Una minoría significativa, en términos estadísticos, puede consistir en un 25%-45% de decisiones clave.

Nivel Cinco: Este es el nivel en que la persona sistemáticamente comienza a tomar personalmente una mayoría significativa de las decisiones. Una mayoría significativa, estadísticamente, supone un 55%-90% de decisiones clave.

Nivel Seis: Este nivel se alcanza cuando la persona está tomando sistemáticamente la mayoría de decisiones clave por lo que ya no considera que tenga un problema de “empoderamiento”.

ACTIVIDAD

Intente determinar el nivel de empoderamiento de la persona a la que cuida.
¿Qué podría usted hacer o qué sería necesario para que pasara al siguiente nivel?

EMPODERAMIENTO EN LAS FAMILIAS

Dado que en todas las familias existen interdependencias y que el empoderamiento debe entenderse en el marco de las relaciones entre personas, en lugar de un contexto individual e aislado, es evidente que el empoderamiento afecta a todo el sistema familiar.

Existen varios principios importantes cuando se considera el empoderamiento en las familias:

- La interdependencia y el empoderamiento no deben verse como conceptos opuestos
- El empoderamiento se interpreta demasiado a menudo de forma matemática; se considera que dar poder a una persona supone quitárselo a otra. Esto no es así ya que, por ejemplo, no parece una buena estrategia quitar poder a los padres en el proceso de aumentar el empoderamiento de las personas con discapacidades.
- Las familias deben realizar cambios (tanto dentro del núcleo familiar como fuera de él) si quieren dar más poder a los miembros de la familia con discapacidades intelectuales.

PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA (PCP)

Definición:

- La PCP es un proceso que implica escuchar y aprender continuamente, centrándose en lo que es importante para alguien ahora y en el futuro, y de este modo actuar de forma acorde con el apoyo de su familia y amigos. Es la base para negociar y solucionar problemas movilizando los recursos necesarios con el objetivo de cumplir las aspiraciones de la persona.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

III. Remedios

La planificación es una actividad cotidiana para la mayoría de personas. Se basa en lo que uno quiere que sean las cosas, lo que uno querría que ocurriese y cómo querría que sucediese. Obviamente nadie tiene un completo control sobre los acontecimientos de su vida, pero planificar ayuda a orientarse durante el viaje. Por eso, las estrategias centradas en la persona proporcionan un apoyo que coloca a la persona en el centro de la planificación. Esto significa poner por delante los deseos y las necesidades de la persona con DI en el momento de planificar la atención y los recursos, aplicarlos o re-evaluar el apoyo. Es un cambio que se aleja de la planificación hecha por otros y se acerca al concepto de que las personas con discapacidades planifiquen ellas mismas. En ese sentido, la PCP está directamente relacionada con la autodeterminación, que subraya la importancia de que las personas tomen el control de sus vidas.

Un proceso de PCP bien hecho debe cumplir 5 objetivos:

- La persona y sus cuidadores deberán comprender lo que es deseable para ella, tanto ahora como en el futuro.
- Los participantes especificarán claramente las decisiones informadas de la persona en cuanto a lugar de residencia y formas de apoyo.
- Los participantes generarán soluciones creativas para superar las barreras que impidan alcanzar lo que es deseable. Definirán estrategias relevantes a la localidad para negociar los recursos generales y especializados que se necesiten.
- Los participantes se pondrán al día creando ocasiones para actualizar y revisar su entendimiento mutuo.

Diversos estudios ya demuestran resultados positivos de la PCP en los siguientes ámbitos:

- Redes sociales / Familia / Amigos
- Actividades centradas en la comunidad
- Actividades de día
- Posibilidad de elegir

La PCP es un proceso que lleva su tiempo y a menudo topa con obstáculos. Es importante que todas las personas que participan en el proceso actúen de forma coordinada. Como esto es bastante complicado, la PCP a veces fracasa. Sin embargo, uno debe asumir los cambios y ayudar al individuo con DI a alcanzar la autodeterminación. ¡El verdadero fracaso sería negar a las personas con DI las posibilidades que otros tienen!

PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA PCP

Existen unos principios básicos para la PCP. Las guías para la PCP son importantes para hacerse una idea y orientarse sobre este tema, ¡pero solo deben usarse como tales! No hay un concepto que funcione para todas las personas en todas las circunstancias, ya que eso sería lo contrario de la individualización, una idea fundamental de la PCP.

1. Principios generales: (Ontario Association for Community Living, 1995):

- Centrarse en la persona
- Solicitar ayuda a las personas de su entorno
- Que la persona y/o sus allegados controlen el apoyo económico
- Asegurar que los apoyos son únicos para la persona y no fragmentados
- Introducir a las personas a las actividades y vida de su comunidad
- Dirigir el interés de la comunidad hacia las vidas de las personas con discapacidad
- Proporcionar ayuda a las personas y familias exactamente según lo necesiten

2. ¿Quién debe participar en la PCP?

- ¡La persona debe involucrarse el máximo posible!
- Cualquiera que conozca a la persona y quiera ayudarla puede participar en el proceso, siempre y cuando la persona lo apruebe.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

III. Remedios

- El equipo puede incluir:
 - Padres/Tutores
 - Otros familiares
 - Compañeros de la escuela/del trabajo
 - Especialistas en planificación que hayan sido contactados (o contratados) para facilitar el proceso.
 - Proveedores de servicios
 - Representantes del gobierno o asociaciones
 - Personal sanitario

3. Estilo y contenido del plan

- El plan puede organizarse de cualquier forma que quiera el individuo. Normalmente se suele preparar un escrito que contenga:
 - Un esquema (“mapa”) de la red de apoyo de la persona
 - Información relevante sobre la historia de la persona y sus circunstancias actuales.
 - Una visión del futuro
 - Una descripción de aquello que le gusta o disgusta a la persona, sus necesidades, deseos y esperanzas
 - Una declaración de objetivos
 - Una descripción del apoyo requerido para alcanzar los objetivos
 - Una lista de formas concretas de alcanzar los objetivos
 - Una lista de las personas que pueden contribuir a alcanzar los objetivos
 - Una descripción de cómo sabrá el equipo de planificación que los objetivos se han alcanzado

Es importante puntualizar que no todo el mundo involucrado en el proceso debe saberlo todo sobre los contenidos del plan y, por lo tanto, de la persona. Las personas con DI deben poder controlar quién sabe qué cosas sobre su vida y sus circunstancias.

Ejemplos de temas concretos para la PCP:

- Elección de profesión y empleo
- Lugar de residencia
- Objetivos en la vida
- Sexualidad
- Planificación de la vejez (ver la página 27 de este dossier)

CASO PRÁCTICO

Christine (ver capítulo sobre el Duelo): Lo que podría haber sido

El coordinador de los servicios de Christine convenció a su madre para que considerara las posibilidades de atención disponibles después de su muerte. Juntos, involucraron a Christine en la discusión sobre dónde querría vivir y lo que querría hacer cuando su madre ya no viviera. Durante el proceso de planificación de su vejez se decidió que Christine se quedara en la casa familiar con el apoyo de alguien. El coordinador de servicios preparó los planes para localizar una compañera de piso con el objeto de compartir los gastos de alojamiento y proporcionarle compañía, y prometió que organizaría una supervisión periódica por parte de una trabajadora social para ayudarla en lo que necesitara. La madre de Christine realizó los trámites jurídicos necesarios para nombrar a un tutor que vigilase su patrimonio y le pidió a un banquero local que gestionara el dinero de Christine después de su muerte. Christine comenzó a participar en una serie de actividades fuera de casa organizadas por la parroquia y por el centro de mayores del barrio a fin de hallar nuevos intereses y amigos. Cuando la madre de Christine murió, el coordinador de servicios supervisó la implementación del plan, apoyó a Christine durante la transición y organizó apoyo profesional durante la etapa de duelo.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

III. Remedios

ACTIVIDAD

Discuta sobre la Planificación Centrada en la Persona empleando la guía de principios básicos así como el ejemplo de Christine “Lo que podría haber sido” para tratar el siguiente caso.

John:

John vivía en una residencia, no se comunicaba verbalmente y empezó a ser difícil de tratar cuando comenzó a irse de su residencia y vagar por los bosques cercanos. Se le asignó la ayuda de un especialista ya que su comportamiento se definió como “fuga” y el personal estaba preocupado por su seguridad. Por lo visto, el padre de John no le había dicho que su abuelo había muerto, y éste echaba de menos las visitas y paseos habituales con su abuelo. Entender que su “fuga” formaba parte de un comportamiento de búsqueda ayudó a la familia de John a comprender su duelo y su necesidad de explicaciones y consuelo.

TRABAJAR CONJUNTAMENTE CON PROFESIONALES DEL ÁMBITO DE LA SALUD

BARRERAS

Diversos estudios analizan las barreras que existen para acceder a la atención primaria. Dichas barreras se asocian a los profesionales de la salud, a los pacientes y sus cuidadores y al entorno médico.

Los profesionales de la salud pueden presentar:

- Falta de conocimientos, formación, y experiencia en el ámbito de la DI
- Dificultad en comunicarse con pacientes y cuidadores
- Dificultad en confeccionar una historia clínica
- Dificultad en examinar a los pacientes
- Tiempo insuficiente para el encuentro
- Dificultad en hacer un seguimiento debido al incumplimiento de instrucciones por parte del paciente
- Dificultad en obtener consentimiento para el examen físico, las pruebas o el tratamiento requerido
- Dificultades causadas por una discontinuidad en los cuidadores (por ejemplo si distintas personas proporcionan información y acompañan en las visitas).

Como resultado de las barreras mencionadas, los diagnósticos y tratamientos médicos pueden fundarse en una base de datos inadecuada.

Los pacientes y cuidadores también pueden presentar obstáculos como:

- Conocimientos inadecuados de los servicios y recursos disponibles
- Dificultad en acceder al sistema sanitario
- Dificultad en explicar problemas a los médicos, lo cual afecta la obtención de información médica valiosa
- Incapacidad de cooperar durante el examen físico o el tratamiento
- Expresión alterada del dolor
- Dificultades causadas por la discontinuidad en la atención médica (por ejemplo si se ven distintos médicos en distintas visitas).

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

III. Remedios

Las barreras creadas por el sistema sanitario pueden afectar a los individuos antes de que el médico intervenga. Estos problemas del entorno incluyen:

- Consultorios físicamente inaccesibles o dificultades para subir a la camilla de exploración
- Nerviosismo causado por unos consultorios demasiado concurridos o ruidosos. Largas colas o listas de espera para obtener una cita
- Ausencia de servicios disponibles
- Fragmentación y falta de coordinación de los servicios
- Pobre remuneración de los médicos
- Fracaso del sistema sanitario a la hora de reconocer la importancia de la prevención y la promoción de la salud.

Los cuidadores pueden hablar de estos temas con los servicios médicos y sugerir soluciones. Por ejemplo, pueden realizarse visitas de prueba que no amenacen a la persona y que la ayuden a acostumbrarse a los exámenes físicos. Las visitas a domicilio también pueden ser apropiadas para algunos individuos. Encontrar soluciones a menudo supone ser creativos en los planteamientos.

ACTIVIDAD

- ¿Con qué barreras ha topado usted?
- ¿Qué posibles soluciones pueden existir para superar estas barreras?

CONFECCIÓN DE HISTORIAS CLÍNICAS (la BASE DE DATOS MÉDICA)

Confeccionar historias clínicas completas es esencial para proporcionar una atención médica de calidad, puesto que el diagnóstico se fundamenta en dicha base de datos. Al diagnóstico lo sigue el tratamiento, por lo que si la información es incompleta o imprecisa, es menos probable que se elija el tratamiento correcto. Otras funciones de la historia clínica son:

- Comunicar la información a otras personas
- Dar una perspectiva histórica de la situación
- Ayudar a monitorizar los cambios durante un periodo de tiempo
- Asegurar que la información no se olvida
- Mostrar quién hizo qué y cuándo, y por tanto asignar responsabilidad
- Tener un informe de lo que se ha conseguido
- Ayudar a proporcionar un servicio centrado en la persona

Existen varios factores que pueden causar que la base de datos sea imprecisa o incompleta:

- falta de consciencia de la importancia de la historia clínica
- falta de experiencia de médicos, cuidadores, etc...
- dificultades de comunicación: cuando al paciente le cuesta expresarse, su persona de apoyo tiene que explicar su historia.

A menudo se deben realizar análisis y radiografías suplementarias debido a una falta de información en la historia clínica o en el examen físico. Sin embargo, hacer estas pruebas también puede resultar dificultoso, y no es extraño que se necesite más de un intento. En algunas ocasiones puede resultar útil un tiempo para habituarse

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

III. Remedios

y desensibilizarse ante estas pruebas. En otras hay que pensar en soluciones creativas como, por ejemplo, dar un postre favorito a una persona para que se esté quieta mientras le hacen una radiografía. A veces puede necesitarse la sedación, pero ésta sólo debe emplearse después de sopesar todas las ventajas y riesgos, así como obtener el consentimiento apropiado. En todo caso debe recordarse que si se evitan las pruebas debido a la dificultad en realizarlas, se corre el riesgo de no detectar afecciones importantes.

Cómo debe escribirse una buena historia clínica:

- Objetivamente: con hechos, no interpretaciones
- De forma relevante a su propósito
- De manera clara y fácil de comprender
- Con firma y fecha.

ESTRUCTURA DE LA HISTORIA CLÍNICA

- Queja principal o problema planteado
- Historia de la enfermedad actual: Descripción detallada del problema, que incluye datos sobre cuándo empezó, si otros factores lo mejoran o empeoran, si hay dolor, dónde se localiza, si se manifiesta en otros lugares, y qué parece provocarlo.
- Historia pasada:
 - Historia médica y quirúrgica en orden cronológico
 - Inmunizaciones
 - Historia del desarrollo
- Cualquier hospitalización o tratamiento psicológico o psiquiátrico.
- Alergias
- Medicaciones
 - Medicación actual incluida la cantidad y frecuencia de las dosis
 - Vitaminas y preparaciones a base de hierbas
 - Medicaciones que no resultaron efectivas
 - Medicaciones que se cancelaron por efectos secundarios
- Historial familiar: Algunas afecciones tienen un componente hereditario. Es muy útil saber qué enfermedad estaba presente en la familia, así como saber a quién afectó y a qué edad.
- Historia social/ perfil del paciente: un día en la vida de la persona con breves notas sobre lo siguiente:
 - Lugar de residencia
 - Participación en programas y actividades de ocio
 - Breve indicación de su capacidad de comunicación (tanto receptiva como expresiva)
 - Habilidades de cuidado personal (alimentarse, vestirse, asearse, hacer sus necesidades)
 - Historia sexual y cualquier historia de abuso físico, psicológico o sexual
- Interrogatorio por sistemas: El interrogatorio por sistemas a veces se llama entrevista clínica y consiste en una serie de preguntas sobre cada sistema corporal. Inicialmente puede que dichas preguntas no parezcan relacionadas con el problema planteado pero que pueden conducir a un posible diagnóstico.
 - Nivel de energía: ¿Ha aumentado? ¿Disminuido? ¿Algún patrón que se repite durante el día? ¿La semana? ¿El mes?
 - Apetito: ¿Ha aumentado? ¿Disminuido? ¿Evita algunos alimentos concretos?
 - Cambios en el peso
 - Patrón del sueño: ¿Le cuesta dormirse? ¿Se despierta de noche? ¿Tiene más sueño de lo habitual?
 - Aparato digestivo: ¿Estreñimiento? ¿Diarrea? ¿Incontinencia (día, noche)?
 - Aparato urinario: ¿Frecuencia urinaria? ¿Dificultad al orinar? ¿Incontinencia?
 - Función sexual
 - Cambios menstruales
 - Ataques

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

III. Remedios

- Hábitos de actividad física
- Higiene
- Reacción ante estímulos

USAR CONJUNTAMENTE LA INFORMACIÓN MÉDICA

Las personas con DI a menudo se sienten incómodas en contextos médicos porque se sienten fuera de lugar. En algunos casos esta sensación puede causar problemas durante el examen físico o el tratamiento. Dicho comportamiento puede evitarse si se trata a las personas con DI como iguales en este proceso. Por ejemplo, las personas con DI deberían ser incluidas en reuniones con médicos y otros profesionales de la salud, deberían ser consultadas para obtener información sobre sí mismas y deberían reconocerse sus puntos de vista, aunque difiriesen de otras opiniones. Nadie debería juzgar a nadie y todos deberían intentar abrir vías de comunicación entre ellos, siempre dentro de los límites de la confidencialidad.

No obstante, existe información que debe revelarse incluso si esto va en contra de los deseos de la persona. Dicha información es de dos tipos:

- Información necesaria para proteger al individuo o a otros de un daño grave.
- Información necesaria para impedir que ocurra un delito.

Si usted recibe información de uno de estos tipos, debe:

- Advertir a la persona en cuestión que tendrá que revelar la información.
- Explicar las consecuencias de no hacerlo.
- Decirle a la persona a quien va a informar.

CONSEGUIR QUE LA VISITA AL MÉDICO SEA UN ÉXITO

Existen una serie de consejos para ayudar a los cuidadores a mejorar las visitas al médico.

- El cuidador siempre debe **ser claro y concreto sobre el motivo de la consulta**. “Necesita una revisión” no ayuda a programar una hora adecuada. En su lugar el cuidador debería explicar que, por ejemplo, la persona “ha sufrido en cuatro ocasiones unos ataques en que se quedó quieta, pálida y sudorosa. Los ataques duran una media hora y cada vez se suceden con mayor frecuencia”.
- El cuidador debe **identificar las necesidades especiales del paciente**. Si a la persona le cuesta esperar o se pone nerviosa en una sala concurrida, tal vez se pueda concertar una cita a primera hora de la mañana o de la tarde, u organizar una visita a domicilio
- El cuidador debe **acudir a la consulta con información** sobre los problemas médicos y diagnósticos previos de la persona. Esta información debe incluir datos básicos sobre la queja principal.
- A menudo las visitas no tienen lugar puntualmente porque los médicos deben atender a pacientes urgentes en una agenda ya muy apretada, pueden tener que atender a urgencias o partos que requieran su ausencia del consultorio, o puede que tarden más de lo esperado en realizar las consultas por culpa de la escasez de información proporcionada por el paciente y/o el cuidador. Por lo tanto, el cuidador debe siempre **pensar formas de entretener al individuo durante la espera**. Algunas opciones son llevar a uno de los amigos de la persona (para hacerle compañía) u objetos favoritos como libros o juegos (para pasar el rato).

DISCURSIÓN

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

III. Remedios

PLANIFICACIÓN DE LA VEJEZ

La vejez es un asunto importante para la mayoría de personas, incluidas aquellas con DI y sus cuidadores. Al igual que cualquier anciano, las personas con DI deberían tener la oportunidad de elegir la forma de vivir su vejez, sea desde el trabajo, desde el ocio o una combinación de ambas. Los ancianos con DI se enfrentan a los mismos retos que el resto: una salud en declive, un cambio de papeles y la jubilación. Sin embargo, rara vez son informados o conscientes de cómo cambiarán sus vidas. Asimismo, a menudo se ven limitadas por una falta de experiencia y habilidad para tomar decisiones. Por ello, se ha sugerido que la planificación de la vejez puede ser una buena forma de facilitar e informar a los adultos con DI de sus opciones. Esta planificación debería ayudarles a identificar los problemas y las opciones, así como aumentar su posibilidad de elección y participación en la toma de decisiones.

A pesar de que los ancianos con DI se enfrentan a los mismos retos que el resto, el proceso de envejecimiento suele ser más duro que para otros individuos. Hay que tener en cuenta que las personas con DI dependen en mayor o menor medida de otras personas, sean familiares o cuidadores. Han luchado por obtener la independencia durante toda su vida pero ahora sufren al comprobar que el proceso de envejecimiento les roba muchas de las competencias y habilidades que habían logrado adquirir.

Algunos principios que deben considerarse en la planificación de la vejez:

Identificar las necesidades de la persona y prepararla para posibles crisis (como por ejemplo la transición del cuidado familiar al cuidado de una institución). Las personas deben ser incluidas al máximo posible cuando se discuten los cambios. Si el individuo está preparado para los cambios, se producirán menos reacciones negativas (por ejemplo, problemas de salud mental).

1) ¡Protección de la privacidad!

Con el declive de la salud, suele necesitarse más ayuda en lo que concierne a la higiene personal. Uno debe ser consciente de la intrusión en la privacidad que ello comporta y por todos los medios proteger al máximo la privacidad.

2) Doble estigma

Las personas discapacitadas suele ser discriminadas por su discapacidad. En la vejez aumenta el peligro de ser discriminadas por su discapacidad **y también** por su edad avanzada.

3) Cambio de residencia

Es importante planear dónde vivirá la persona con DI en su vejez. Cambiar de lugar de residencia suele causar un gran estrés a las personas con DI. Si resulta necesario mudarse, deberá planearse con suficiente antelación para dar a la persona el tiempo necesario a prepararse para ese cambio y acomodarse a la nueva situación. Es bien sabido que cuánto más tiempo se ha vivido en el mismo entorno, más angustiosa resulta la mudanza porque no sólo cambian el entorno físico sino las relaciones personales, las rutinas diarias, etc...

Cambiar de lugar de residencia no debería coincidir con un momento ya de por sí estresante, como por ejemplo cuando un cuidador no puede atender a la persona o cuando se jubila. Debe planearse con suficiente antelación para evitar la acumulación de factores angustiosos y para que la persona con DI pueda ser incluida en la selección de alojamiento, como en todo lo demás. Cuantas más decisiones sea capaz de tomar la persona con DI, menos estresante se vuelve el acontecimiento.

También ayudan los rituales de mudanza, como por ejemplo llevar sus propios muebles y posesiones al nuevo lugar.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

III. Remedios

CASO PRÁCTICO

Clarence: Elegir dónde vivir:

Clarence había vivido en casa toda su vida. Cuando su hermano y hermanas se hicieron mayores y se independizaron, él se quedó con sus padres porque así lo quisieron sus padres. A Clarence también le agradaba esa situación. Cuando Clarence tenía 60 años, ya no solía ir al centro de día, sino que se quedaba en casa con su madre. Su padre había muerto hacía cuatro años y ella lo necesitaba para llevar la casa. Clarence era feliz en casa ayudando a su madre, porque ella lo necesitaba.

Un día la madre de Clarence se puso enferma. Él se asustó y llamó a una vecina para que la atendiera. La vecina inmediatamente supo que se trataba de una crisis importante. La madre de Clarence había sufrido una apoplejía, yacía en el suelo del salón y su estado era grave. La vecina llamó a los servicios de urgencia y comenzó a hablar con Clarence de lo que estaba pasando.

La madre de Clarence tenía 89 años y su estado era frágil, pero antes de la apoplejía había estado totalmente lucida. Clarence y ella habían vivido tranquilamente sin relacionarse demasiado con otras personas y estaba claro que a él le correspondía gran parte de la responsabilidad del cuidado de su madre y la casa. Los padres de Clarence nunca habían querido que él viviera en otro sitio, aunque se había decidido también que no viviera con ninguno de sus hermanos.

A Clarence le habían diagnosticado una discapacidad intelectual que requería un apoyo intermitente y limitado. La etiología de su DI era síndrome de Down. Siempre había gozado de bastante buena salud, pero últimamente no tenía bastante energía para trabajar y dejó de hacerlo a la edad de 52 años. A los 56, dejó de acudir a los programas en su centro de día.

Después de que la madre de Clarence fuera hospitalizada tras la apoplejía, los médicos y los hermanos de Clarence decidieron que había llegado el momento de trasladarla a una residencia. La agencia local que había proporcionado trabajo y programas a Clarence intervino para ayudar a sus hermanos a decidir qué hacer con él. Durante todo este tiempo, Clarence se había vuelto triste, retraído y a veces abiertamente agresivo hacia otros. Cada vez que una de sus hermanas intentaba hablar con él, decía que quería vivir con su madre. Cuando sus hermanas sugerían visitar algunas residencias en los alrededores de su ciudad o en los pueblos donde ellas vivían, Clarence se volvía claramente agresivo. Insistía en que debía vivir con su madre.

ACTIVIDAD

Discuta el caso empleando la teoría y las guías para la planificación de la vejez que ayudarían a prevenir los efectos negativos sufridos por Clarence. Desarrolle un plan apropiado para tratar esta situación mediante un acercamiento centrado en la persona.

4) Jubilación

La jubilación tiene muchas consecuencias para la persona con DI y a menudo es una experiencia distinta de lo que es para la población general. Como las personas con DI no suelen estar suficientemente bien informadas sobre sus posibilidades y opciones, es necesario proporcionar información de la manera más apropiada. Debería haber suficientes actividades de ocio para reemplazar el trabajo. La jubilación para la persona con DI significa cambios en el entorno social y también en seguridad material que puede llevar a una reticencia a jubilarse causada por el miedo a cambiar o perder amigos e independencia económica.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

III. Remedios

CASO PRÁCTICO

Loyola: Jubilarme o no jubilarme, ¿qué prefiero?

Loyola tiene 62 años, goza de relativa buena salud, y vive en una casa compartida con cinco adultos que tienen DI. Es una mujer afable que disfruta de amistades con muchas personas, tanto en el trabajo como en casa. Es hija única de padres que se casaron tarde. Ninguno de sus padres vive y sus primos viven en un pueblo cercano. Sus dos primos por parte de madre siguen en contacto con ella, pero son mayores que ella, pero lo sólo le hacen una visita al año. Loyola considera a las personas con las que vive su familia inmediata.

A Loyola le diagnosticaron una discapacidad intelectual que requería apoyo limitado y ha sufrido continuos brotes de artritis desde que tenía unos cincuenta y cinco años. Últimamente la artritis le hace casi imposible realizar el trabajo que hacía con las manos en su centro de empleo. El personal del centro le ha ido insinuando que debería jubilarse, pero Loyola disfruta mucho del trabajo, de la camaradería con sus compañeros y del pequeño sueldo que recibe por su trabajo. Sus actividades favoritas durante su tiempo libre son hablar por teléfono con sus compañeros de trabajo, salir de vez en cuando a cenar o al cine con sus compañeros de piso o trabajo, o ir de compras los fines de semana.

Loyola siempre ha expresado claramente lo que le gusta y lo que le disgusta, así como lo que prefiere hacer y lo que no le agrada. No sabe si jubilarse, especialmente porque el resto de compañeros de piso todavía trabaja. Loyola es la mayor de sus compañeros de piso. Nadie le ha dicho que tal vez tenga que mudarse si se jubila porque les preocupa que eso la deprima.

Normalmente Loyola no saca el tema de la jubilación, ya que considera jubilarse como una pérdida de sus modestos ingresos, pérdida de contacto con sus amigos cercanos, pérdida de interacción social diaria y la ganancia de más tiempo en casa cuando todo el mundo está trabajando. Ninguna de estas opciones le parece buena, aunque piensa que una jornada laboral más corta podría darle tiempo de descansar por la tarde. Cuando le duelen mucho las manos, está cansada y dolorida por la tarde en el trabajo, se suele acostar temprano, nada más cenar.

ACTIVIDAD

Discuta el caso y emplee la teoría y las guías de Planificación de la Vejez para desarrollar un plan apropiado para tratar esta situación desde un punto de vista centrado en la persona.

MÓDULO 4. SER CUIDADOR DE ANCIANOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

IV. Bibliografía

1. Brown I and Percy M (2007). *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities*. London: Paul H. Brookes Publishing.
2. Davidson PW, Prasher VP and Janicki, MP. (2003) *Mental Health, Intellectual Disabilities and the Aging Process*. Oxford: Blackwell Publishing.
3. Emerson E and Stancliff RJ (2004). *Planning and Action: Comments on Mansell and Beadle – Brown*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17: 23 – 26.
4. Felce D (2004). *Can Person Centred Planning fulfil a strategic planning role? Comments on Mansell and Beadle – Brown*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17: 27 – 30.
5. Gibb, A. (2008). *Working with People with Learning Disabilities*. Brighton: Pavilion-Publishing.
6. Heller T, Miller AB, Hsieh K and Sterns H (2000). *Later Life Planning: promoting knowledge of options and choice- making*. *Mental Retardation*, 38 (5): 395 – 406.
7. Herr SS and Weber G. (1999). *Aging, Rights, and Quality of Life*. London: Paul H. Brookes Publishing.
8. Jacelon, CS (2003). *Managing personal integrity: the process of hospitalization for elders*. *Journal of Advanced Nursing*, 46 (5): 549 – 557.
9. Kendrick M (2004). *Levels of Empowerment*. *Planet Advocacy*, 7: 6 – 7.
10. Mahon MJ and Goatcher S (1999). *Later Life Planning for older Adults with Mental Retardation: A field experiment*. *Mental Retardation*, 37 (5): 371 – 382.
11. O'Brien, G (2001) *Defining learning disability: what place does intelligence testing have now?* *Developmental Medicine and Child Neurology*. 43: 570 – 573.
12. O'Brien J (2004). *If Person Centred Planning did not exist, valuing people would require its intervention*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17: 11 – 15.
13. Prasher VP and Janicki, MP. (2002) *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities*. Oxford: Blackwell Publishing.
14. Ramcharan P, Roberts G, Grant G and Borland J. (1997) *Empowerment in Everyday Life*. London: Jessica Kingsley Publishers.
15. Robertson J et al. (2007). *Person centered planning: factors associated with successful outcomes for people with intellectual disabilities*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (3): 232 – 243.
16. Towell D and Sanderson H (2004). *Person Centred Planning in its strategic context: Reframing the Mansell/Beadle-Brown Critique*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17: 17 – 21.
17. Material de formación inédito de Bruckmüller M (2008):
 - Altersveränderungen – Krankheiten bei Menschen mit intellektueller Behinderung
 - Demenz – Alzheimer'sche Krankheit bei Menschen mit intellektueller Behinderung
18. Material de formación inédito de Bruckmüller M and Babits R (2008):
 - Lebensqualität im Alter – Kriterienkatalog Heft 1
 - Lebensqualität im Alter – Kriterienkatalog Heft 2
 - Gesundheitsunterstützungsplan
19. Material de formación inédito de Bruckmüller M: EASPD – Alter. Lebensqualität im Alter. Internationale Tagung Graz 8-9.6.2006
20. Weber, G (1997) *Intellektuelle Behinderung. Grundlagen, klinisch – psychologische Diagnostik und therapie im Erwachsenenalter*. Wien: WUV – Universitätsverlag.

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO 5. SER CUIDADOR DE NIÑOS CON DEPENDENCIA

Fichas didácticas

- 5.1. Cuidar a un niño con dependencia
- 5.2. Como satisfacer las necesidades de desarrollo de un niño
- 5.3. Como educar a un niño con dependencia
- 5.4. Aprender a ser independiente
- 5.5. Mis sentimientos hacia mi hijo como cuidador informal
- 5.6. Nuestra calidad de vida
- 5.7. Como buscar información sobre legislación, derechos y posibilidades de ayuda.

Manfred Pretis
S.I.N.N. (Social Innovative Network) Graz, 2008



MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.1. - Cuidar a un niño con dependencia
5.1.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Percibir e interpretar correctamente las señales verbales o no verbales que reflejan las necesidades del niño.
- Promover la autosuficiencia del niño dejándole experimentar por sí mismo.
- Reconocer una posible presión provocada por un exceso de terapia.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Ser consciente de la ambigüedad de las señales (los niños con dependencia pueden enviarnos señales que son difíciles de interpretar o pueden mostrar dificultad en expresar sus necesidades).
- Conocer el objetivo de los procesos de desarrollo para aumentar la autonomía personal.
- Ser conscientes del equilibrio necesario entre formación, terapia y tiempo del niño dedicado al juego, a la diversión, y a establecer lazos afectivos



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

- Percibir e interpretar correctamente las señales de los niños dependientes.
- Promover la autonomía del niño.
- La importancia de la diversión y el tiempo de juego para un niño con dependencia.

A.2 Experiencia personal del cuidador informal

- *¿Cuál es mi experiencia personal con respecto al tema de la autonomía de mi hijo?*
- *¿Cómo actuó o cómo actué en una situación real?*

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1. Ideas clave

A la mayoría de padres les cuesta interpretar las señales de sus hijos pequeños ya que los niños de corta edad no muestran una gran variedad de expresiones verbales (por ejemplo, lloran tanto cuando tienen sueño, como hambre, sed o les duele algo). También para los padres de niños de desarrollo típico a veces resulta un desafío averiguar qué necesidad está expresando su hijo mediante un comportamiento concreto. Para los padres de niños con dependencia suele ser aún más complicado interpretar las señales de su hijo.

Cada comportamiento del niño refleja una necesidad. A veces ir probando y aprendiendo a base de errores es la forma más realista de averiguar lo que el niño quiere expresar. Como padre de un niño con dependencia, tomarse su tiempo es importante si las señales del niño no son claras. La atención es fundamental para averiguar las necesidades del niño. Ser impaciente es comprensible, especialmente si el comportamiento es difícil de entender, pero no ayuda al niño. Paciencia y atención son los dos factores clave para ayudar a los padres a interpretar las señales de su hijo.

Dejar al niño hacer algo por sí mismo es la forma más importante de aumentar su autonomía. Los padres de un niño con dependencia siempre deben comprobar si el niño es capaz de realizar ciertas actividades por sí mismo y qué tipo de ayuda necesita para hacerlo. Los niños con dependencia no solo son pacientes que necesitan intervención terapéutica, sino que son principalmente niños, por lo que necesitan lo mismo que cualquier otro niño: cariño, afecto, alegría, juegos, hacer "tonterías". Los niños necesitan un equilibrio entre acciones terapéuticas y actividades guiadas como juegos.

Material complementario de consulta y anexos

- Pretis, M. (2003). Fruehfoerderung planen, durchfuehren und evaluieren. Muenchen: Reinhardt
- http://www.thespasticcentre.com.au/files/docs/social_skills.pdf
- <http://www.dhss.mo.gov/PediatricToolkit/Childrenwithspecialneeds/Childrenwithdisabilities.doc>

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.1. - Cuidar a un niño con dependencia
5.1.2. - Caso de Estudio

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Los padres, el padre y madre de Chris, un niño tetrapléjico de cuatro años, buscaron terapias específicas para su hijo.

Chris asistía a un parvulario para niños con necesidades especiales de las 8 a las 2 de la tarde. En este contexto, Chris tenía contacto con un logopeda, un fisioterapeuta, y con pedagogos y psicólogos especializados. A Chris le gustaba ir al parvulario, tener contacto con otros niños y realizar su terapia dentro de los juegos del parvulario. Sin embargo, los padres oyeron que había un nuevo método terapéutico que podía estimular la motricidad de Chris.

Este método estaba basado en unos esquemas muy estructurados y en la necesidad de que los padres organizaran su vida alrededor de actividades terapéuticas. Chris hizo un curso intensivo de tres semanas con su madre en otra ciudad. Se produjeron algunos avances en su motricidad gruesa. A los padres se les dio un plan terapéutico específico para organizar su rutina diaria.

Unas semanas más tarde los padres acudieron a un centro de asesoramiento y expresaron su preocupación sobre la terapia prescrita. La madre especialmente afirmó sentir una gran tensión ya que durante el día siempre tenía que pensar en qué debía hacer en términos de terapia. Además, Chris había empezado a mostrar los primeros síntomas de incomodidad cuando la madre había intentado crear una situación terapéutica durante las comidas. Chris rechazó la actividad y llegó a pegar a la madre. La madre se preguntaba si debían seguir con la terapia o no.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.2 Problemas asociados con el caso de estudio

- Un niño con dependencia necesita una base segura, es decir, tener unos lazos afectivos positivos, estables y continuos con al menos una persona.

- Un niño con dependencia necesita una perspectiva más amplia en términos de autonomía y desarrollo futuro.

- Un niño con dependencia puede no comprender todos los procesos de cuidado o tratamiento. Sin embargo, merece la pena que usted le intente explicar lo que usted u otro cuidador informal están intentando hacer. En Caso de una intervención que produzca temor, intente distraerlo al máximo.

- Los niños con dependencia pueden provocar sentimientos de pena o tristeza a sus cuidadores informales. Intente seguir las actividades habituales de la vida familiar: fiestas de cumpleaños, vacaciones, fiestas locales, celebraciones familiares, etc. Esto le ayudará a usted, como cuidador informal a comprender que un niño con dependencia también puede participar en actividades basadas en nuestra cultura.



Material complementario de consulta y anexos

- Pretis, M. (2003). Fruehfoerderung planen, durchfuehren und evaluieren. Muenchen: Reinhardt
- <http://www.bemyparent.org.uk/features/providing-a-secure-base-for-troubled-children-the-role-of-attachment,66,AR.html>
- Bowlby, J. (2005): A secure base. London: Routledge

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.1. - Cuidar a un niño con dependencia
5.1.3. - Como actuar

GUÍA DE LA SESIÓN

A.4 ¿Qué necesito para hacer frente a esta situación adecuadamente?

– Los niños con dependencia a veces no expresan la presión psicológica que sufren. Las señales que recibimos de sus necesidades o incluso dolor pueden ser ambiguas. Por ese motivo, un cuidador no profesional debe interpretar las señales que da el niño con gran atención y a veces no queda más remedio que “ir probando” hasta alcanzar el objetivo de un niño feliz. Por otro lado, la tensión emocional de los cuidadores no profesionales a veces juega un papel importante. En el caso del cuidado de personas mayores, normalmente la persona ya ha vivido una vida plena, por lo que el proceso de cuidado puede considerarse una lenta despedida a una persona satisfecha. En cambio, un bebé con dependencia a veces se ve como un ser humano que va a perderse muchas oportunidades en la vida. Debido a esta sensación, muchos cuidadores experimentan niveles más altos de tensión emocional al cuidar a niños que al cuidar a personas mayores.

Asimismo, el crecimiento de los niños de desarrollo típico suele conducir a una mayor autonomía en términos de motricidad gruesa, lenguaje, higiene personal, movilidad y comunicación hasta llegar a la independencia de ganarse la vida y fundar una familia. Esta tendencia a una mayor autonomía pelagra cuando se trata de un niño con dependencia. Otra diferencia importante de cuidar a un niño con dependencia es que para el cuidador informal supone una perspectiva a largo plazo. Este tema cobra una especial importancia al considerar que los lazos de afecto del niño dependiente pueden ser más fuertes debido a una posible reducción de la autonomía. Muchos cuidadores informales buscan el máximo de cursos de formación y terapia posibles para el niño, lo cual puede resultar contraproducente en relación a los lazos afectivos. Los padres siguen siendo padres de su hijo; no son ni sus profesores ni sus terapeutas. La vida diaria del niño no debería verse como un proceso continuo de terapia. La vida diaria consiste en rituales, posibilidades de ser niño y simplemente en estar junto a sus seres queridos.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Ideas Importantes

- **Aspectos específicos:** Cuidar de un niño con dependencia, además de la rutina del cuidado diario (que también se observa en el cuidado de personas mayores, por ejemplo), incluye varios aspectos específicos: adoptar el papel de maestro en posibles situaciones de desobediencia, el aspecto emocional del cuidador, o el factor temporal cuando se trata de un cuidado a largo plazo.

- **Base Segura:** Los niños con dependencia necesitan una base segura formada por sus lazos afectivos con al menos un adulto. La convivencia con un niño dependiente no debería verse dominada por la pura terapia o educación. La tensión que produce esta educación, especialmente si los cuidadores informales o los padres se involucran demasiado, puede amenazar esa base segura de afecto.

- **Acercamiento:** En la vida diaria los padres son sobre todo padres y deben seguir siéndolo. Esto significa que nuestro acercamiento debe basarse en crear una situación de afecto continuo y positivo para estos cuidadores informales y una relación cálida que suponga una base sólida y segura para el niño. Una terapia excesiva podría amenazar esta base segura para el niño.

B.4. Actividades asociadas

- ¿Cuándo es fácil que usted como cuidador informal interprete las señales de su hijo?

- ¿Quién puede apoyarle con respecto a este proceso de interpretación?

- ¿Qué necesito hacer como cuidador informal para fomentar la autonomía de mi hijo?

- ¿Cómo puedo estar seguro que la balanza entre acciones terapéuticas y actividades auto guiadas están bien para mi y para mi hijo?

Material complementario de consulta y anexos

– http://www.thespasticcentre.com.au/files/docs/social_skills.pdf

– Howe, D. (2006): Disabled children, parent-child interaction and attachment. In: Child & Family Social Work, Volume 11, Nr. 2, pp. 95-106.

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.2. - Cómo satisfacer las necesidades de desarrollo del niño
5.2.1- Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Conocer las etapas de desarrollo de los niños.
- Ser capaces de evaluar las necesidades y los niveles de desarrollo en los distintos campos de desarrollo
- Respetar y promover las propias actividades del niño.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Ser capaces de observar a los niños.
- Ofrecer material adecuado a su edad de desarrollo.
- Reforzar actividades que el niño ya está realizando.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

- La importancia de observar a mi hijo.
- Mis conocimientos sobre los hitos del desarrollo.
- ¿Qué imagen espero de mi hijo? ¿Qué espero de él/ella y como puedo reforzar sus propias actividades?

A.2. Experiencia personal del cuidador informal

¿Cómo sé que he logrado obtener la información adecuada sobre el desarrollo del niño?

¿Cómo puedo informarme sobre hitos del desarrollo?

¿Cómo refuerzo las propias actividades de mi hijo?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

Los niños con dependencia generalmente siguen etapas de desarrollo comparables a los niños de desarrollo típico. Sin embargo, en muchos casos observamos que estas etapas de desarrollo se retrasan. Esto significa que los niños con dependencia probablemente necesitarán más tiempo para pasar cada etapa. Desde el punto de vista del cuidado, esto significa en primer lugar que el cuidador informal tiene que ser paciente y seguir con atención los intereses y actividades del niño con dependencia. En segundo lugar podemos observar que pueden existir desniveles en el desarrollo de distintos ámbitos (como el lenguaje, la motricidad, el desarrollo emocional, etc...). Incluso en niños de desarrollo típico observamos que algunos presentan un más rápido desarrollo de habilidades por ejemplo en el ámbito del lenguaje mientras otros presentan un desarrollo mayor en el ámbito de la motricidad. Es decir, existen desniveles entre las etapas de diferentes ámbitos de desarrollo también en los niños de desarrollo típico. Este aspecto es importante también en el campo de los niños con dependencias. Para los cuidadores informales significa que deben ser pacientes si un niño logra un gran avance en un ámbito de desarrollo y sólo un pequeño avance en otro. Lo más importante para los niños con dependencia es el desarrollo de su propia autonomía. Para alcanzarla, los cuidadores informales deben centrar su atención en lo que el niño puede hacer por sí mismo en cada etapa de su desarrollo. De este modo reforzamos la autoestima del niño, que puede sentirse amenazada por su discapacidad o enfermedad. Le proporcionamos señales que subrayarán sus capacidades actuales en términos de "tú puedes hacerlo". Así potenciamos su concentración y estimulación. Y podemos estimular todavía más el desarrollo si observamos con atención al niño con dependencias

Material complementario de consulta y anexos

- <http://www.nichcy.org/Disabilities/Milestones/Pages/Default.aspx>
- <http://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/hslc/ecdh/Disabilities/Identifying%20Children%20with%20Disabilities>

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.2. - Cómo satisfacer las necesidades de desarrollo del niño
5.2.2. - Un caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3. Presentación de un caso

Es importante observar las propias actividades del niño, reforzar estas actividades y diferenciarlas.

Julia (2 años) nació con un grave defecto cardíaco, por lo cual estuvo ingresada durante muchos meses. Finalmente, después de ser operada, pudo volver a casa con sus padres, quienes estaban felices de que su hija hubiese sobrevivido y abandonase el hospital. Sin embargo, también les preocupaba su capacidad de estimular a Julia de la forma correcta. Debido a su dolencia cardíaca, Julia mostraba síntomas de cansancio y sueño. Julia dormía mucho; tan solo estaba despierta durante media o una hora antes de volverse a dormir. Mostraba algo de control del aparato motor (podía aguantar la cabeza) y un gran interés por los estímulos visuales, especialmente en relación a otras personas. Seguía con la mirada la actividad de su madre, miraba con atención cuando salían al parque y disfrutaba de los sonidos y actividades de otros niños.

Esto significa que para Julia el principal elemento de percepción en esta etapa de su desarrollo era el visual. Es importante informar a los padres de que observar es un también proceso activo para el niño. En el caso de Julia lo mejor no era ofrecerle juegos o juguetes, que serían adecuados para la edad de un niño de desarrollo típico. La estrategia para ella sería buscar el máximo de contactos sociales posibles para que pudiera observarlos. Después de mirar a otros durante un rato se volvía a dormir, pero cuando se despertaba, disfrutaba muchísimo con el estímulo visual de otras personas. Al cabo de un mes, descubrimos que Julia mostraba avances en su motricidad porque quería entrar activamente en contacto con su entorno. Movía los brazos e intentaba agarrar a las personas. En esta fase los padres vieron claramente que la motricidad y el tacto se habían convertido en las ámbitos de desarrollo más importantes para Julia.

Este ejemplo ilustra que normalmente los mismos niños nos muestran con claridad qué elementos de percepción emplean y cómo exploran su entorno de forma activa. No obstante, a veces puede resultar difícil para el cuidador informal interpretar estos elementos correctamente.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Problemática que plantea el caso

Puede resultar útil simplemente observar al niño pequeño durante un par de momentos (por ejemplo 15 minutos) para ver cómo intenta ponerse en contacto y explorar su mundo.

Al principio del desarrollo esto puede resultar difícil para los padres y los cuidadores informales, ya que las señales de los niños con dependencia pueden ser ambiguas. A medida que el niño crece, las señales se vuelven más claras, especialmente si vienen acompañadas de lenguaje o señas.

Reforzar las propias actividades, intereses y preferencias de cada niño se considera una forma de fortalecer la autosuficiencia del niño en términos de “yo puedo hacer algo” y de autoestima en términos de “yo puedo enfrentarme a mi mundo”. Las actividades específicas dependerán de la edad de desarrollo de cada niño.



Material complementario de consulta y anexos

– Hauser-Cram, P et al. (2001): Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. Monographs of the Society for Research on Child Development, Volume 66, No. 3

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.2. - Cómo satisfacer las necesidades de desarrollo del niño
5.2.3.- ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.4. ¿Qué necesito para abordar las situaciones planteadas?

Los niños con dependencia generalmente siguen etapas de desarrollo comparables a los niños de desarrollo típico. Sin embargo, en muchos casos observamos que estas etapas de desarrollo se retrasan. Esto significa que los niños con dependencia probablemente necesitarán más tiempo para pasar cada etapa. Desde el punto de vista del cuidado, esto significa en primer lugar que el cuidador informal tiene que ser paciente y seguir con atención los intereses y actividades del niño con dependencia. En segundo lugar podemos observar que pueden existir desniveles en el desarrollo de distintos ámbitos (como el lenguaje, la motricidad, el desarrollo emocional, etc...). Incluso en niños de desarrollo típico observamos que algunos presentan un más rápido desarrollo de habilidades por ejemplo en el ámbito del lenguaje mientras otros presentan un desarrollo mayor en el ámbito de la motricidad. Es decir, existen desniveles entre las etapas de diferentes ámbitos de desarrollo también en los niños de desarrollo típico. Este aspecto es importante también en el campo de los niños con dependencias. Para los cuidadores informales significa que deben ser pacientes si un niño logra un gran avance en un ámbito de desarrollo y sólo un pequeño avance en otro.

Lo más importante para los niños con dependencia es el desarrollo de su propia autonomía. Para alcanzarla, los cuidadores informales deben centrar su atención en lo que el niño puede hacer por sí mismo en cada etapa de su desarrollo. De este modo reforzamos la autoestima del niño, que puede sentirse amenazada por su discapacidad o enfermedad. Le proporcionamos señales que subrayarán sus capacidades actuales en términos de "tú puedes hacerlo". Así potenciamos su concentración y estimulación. Y podemos estimular todavía más el desarrollo si observamos con atención al niño con dependencias.



GUÍA DE LA SESIÓN

B.3. Ideas importantes

Autonomía: Para Promover la autonomía del niño con dependencia es necesario seguir las necesidades de desarrollo del niño, dependiendo en la edad de desarrollo y los intereses del niño.

B4. Actividades asociadas

¿Qué intereses específicos observo en mi hijo (juguetes preferidos, actividades preferidas)? Estos intereses pueden indicarnos necesidades de desarrollo.

- A veces como padres tenemos una imagen muy clara de lo que nuestro hijo debería hacer o qué interés debería tener. Y a veces estas representaciones internas pueden obstaculizar el desarrollo de mi hijo ya que como padre tal vez estoy intentando empujarlo en una dirección concreta (por ejemplo, en Austria, ser una estrella del esquí). Hable con su pareja o amigos sobre su hijo. Escúcheles y descubra cómo lo ven desde su punto de vista.

- ¿Cuáles son sus actividades preferidas?
- ¿Qué le gusta a mi hijo/hija?
- ¿Qué le disgusta?
- ¿Dónde puedo encontrar información adecuada sobre el desarrollo de mi hijo/hija?
- ¿Qué considero yo importante en cuanto a su desarrollo?

- ¿Cómo y con qué herramientas cuenta mi hijo/hija para explorar su entorno? (Se refiere a pistas visuales, auditivas, actividades sensomotrices o de olfato y sabor).

Material complementario de consulta y anexos

- Powers, L. Ed. (1996): On the Road to Autonomy: Promoting Self-competence in Children and Youth with Disabilities. Brookes: Baltimore.

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.2. - Cómo educar a un niño con dependencia
5.3.1.- Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Ser consciente de la necesidad de una base afectiva segura para mi hijo.
- Conocer la importancia de dar señales claras a mi hijo.
- Ser capaz de marcar límites para mi hijo.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Mostrar una presencia física y una disponibilidad psicológica hacia mi hijo para garantizar una base afectiva segura.
- Comunicarme de un modo respetuoso y positivo para que mi hijo pueda comprender mis señales.
- Ser capaz de explicar los límites y normas, así como de dar ejemplo con mi comportamiento.

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

1. Las necesidades educativas del niño.
2. La importancia de llegar a un consenso sobre estrategias dentro de los sistemas familiares.
3. La importancia de adoptar límites, normas y señales claras.

A.2. Experiencia personal de los cuidadores

- ¿Qué hago para crear lazos afectivos seguros con mi hijo?
- Cómo y cuándo refuerzo esos lazos con mi hijo?
- ¿Qué clase de experiencia muestra señales claras hacia el niño, por ejemplo “decir no cuando quiero decir no”?
- ¿Cuándo me resulta fácil dar señales claras y marcar límites y cuándo me resulta difícil?
- ¿Por qué creo que las normas y los límites son importantes para mi hijo?



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

Los niños con dependencia y los niños de desarrollo típico tienen **las mismas necesidades en cuanto a educación**. Todos los niños necesitan una **base afectiva segura** hacia al menos una persona. Esta base afectiva no tiene por qué ser necesariamente la madre, sino que también puede ser el padre o la abuela, por ejemplo.

Los niños con dependencias, debido a deficiencias de desarrollo, pueden necesitar **señales más claras y comprensibles por parte de los padres**. Por ello puede resultar necesario enviar (codificar) señales educativas de distinta forma: hablando más claro, tocando al niño, empleando señales no verbales o reduciendo distracciones del entorno.

Tanto los niños de desarrollo típico como los niños con dependencias **necesitan normas y límites claros** ya que estos les ofrecen un mapa seguro del mundo que los rodea. Las normas, incluso si los niños intentan cuestionarlas, son una barrera de seguridad para el niño que le ayudan a sentirse seguro y explorar activamente. Tanto los niños con dependencias como los demás le necesitan a usted como educador y como padre cariñoso

B.2 Actividades a desarrollar

- Hacer un listado de problemas o dificultades que se encuentran los cuidadores.
- Analizar hasta qué punto suponen un desgaste importante para el cuidador.

Material complementario de consulta y anexos

- *Vivir con vitalidad. Cuide su cuerpo*. Rocío Fernández Ballesteros. Ed. Pirámide
- http://www.helpguide.org/mental/parenting_attachment.htm

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.2. - Cómo educar a un niño con dependencia
5.3.2.- Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

A Peter, un niño de tres años con síndrome de Down, le encantaba la música y bailar, especialmente al ritmo de música popular austriaca (a pesar de que sus padres preferían no escuchar este tipo de música). Siempre que podía, Peter se dirigía al aparato de música e intentaba poner su música favorita. Sin embargo, con el apoyo de un especialista en estimulación temprana se animó a los padres a que estimularan a Peter a desarrollar otras habilidades. Peter era capaz de hacer un rompecabezas de 16 piezas si se le animaba a hacerlo, pero generalmente intentaba evitar esta actividad. Solía decirles a sus padres que estaba cansado, sediento, etc... A veces intentaba huir de la situación de hacer el rompecabezas y se iba al aparato de música. Con la ayuda del especialista en estimulación temprana, los padres aprendieron a combinar su música preferida con terminar ciertas tareas. Cuando terminaba algo (por ejemplo, su rompecabezas) se le premiaba con música.

¿Cómo lo hicieron?

Al principio Peter intentó poner a prueba a sus padres. Empezaba el rompecabezas y se detenía a media tarea. Entonces se iba al aparato e intentaba escuchar su música. Los padres le pedían que volviera y lo llevaban de la mano para que terminara su tarea. Al principio a Peter no le hacía ninguna gracia e intentaba escapar, pero los padres con cariño y consecuencia, lo llevaban de vuelta al rompecabezas. Al cabo de dos o tres veces, Peter aprendió que terminar un rompecabezas significaba que podría escuchar su música. Si los padres se hubieran rendido y seguido el deseo de Peter, la tendencia a evitar tareas habría aumentado. Sin embargo, los padres me aseguraron que no siempre era fácil seguir esta estrategia de ser cariñosos pero consecuentes.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.2 Problemáticas que plantea el caso

- Como padre, sea consciente de que los niños con dependencia tienen las mismas necesidades con respecto a normas y límites.
- Llegue a un consenso en la familia o el equipo de cuidadores informales sobre normas generales de cómo educar a su hijo. Cada cuidador se comportará de manera distinta y eso le dará al niño la oportunidad de diferenciar entre personas. Pero las normas dentro de un sistema de cuidado no deben contradecirse.
- Los niños con dependencia, según su edad de desarrollo, pueden experimentar problemas a la hora de comprender reglas. Intente explicar con palabras sencillas y señas simples lo que espera de su hijo/hija.
- Premiar un comportamiento que usted desea funciona mejor que castigar.
- Su hijo necesitará su cariño y su consejo consecuente durante toda su vida.
- Ser cuidador informal con responsabilidad 24 horas al día puede agotar su energía. Para evitar la tensión familiar busque a otras personas que puedan ayudarle.



Material complementario de consulta y anexos

- <http://www.stanswartz.com/positivebehaviorsupport.htm>

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.2. - Cómo educar a un niño con dependencia
5.3.3.- ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.4. ¿Qué necesito saber para abordar las situaciones planteadas?

Para la mayoría de padres cuidar a un niño con dependencia representa, al menos al principio, un situación estresante. Muchos padres no están preparados para adoptar el papel de cuidador informal de sus hijos.

Por lo tanto, los padres, especialmente al comienzo de la vida de un niño con dependencia, experimentan inseguridad y a veces impotencia y falta de información sobre cómo educarlo.

Algunas veces tienden a sobreproteger a los niños. Temen que un “no” pueda dañarlo. Les preocupa que los niños con dependencia sufran si se enfrentan con consecuencias cuando su comportamiento se sale de las reglas familiares. Sin embargo los niños con dependencia necesitan las mismas normas y límites para ser capaces de sentir una base segura en el contexto de la familia.

Evidentemente, los niños dependientes quizá no comprendan siempre nuestras estrategias o explicaciones en cuanto a mal comportamiento. Por eso resulta útil ofrecerles señales claras de lo que está permitido y lo que no está permitido en un contexto familiar.

Cabe también recordar que educar a niños con dependencia suele suponer un mayor esfuerzo físico y psicológico para los padres y cuidadores. Para realizar su labor, los padres deben esforzarse en compartir la responsabilidad de educar a un niño con dependencia..



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3. Ideas Importantes

- **Necesidades:** Los niños con dependencia tienen las mismas necesidades con respecto a su educación. Tanto los niños con dependencia como los niños de desarrollo típico deben ser educados en un contexto de cariño pero con consecuencias..

- **Acuerdo mínimo:** Aunque distintos cuidadores informales (por ejemplo la madre, el padre, los abuelos u otro cuidador informal) sigan estrategias ligeramente distintas es importante que todas las personas implicadas acuerden mínimamente lo que le está permitido a un niño con dependencia en un contexto familiar y qué tipo de comportamiento no debe aceptarse. Para algunas familias esto puede resultar complicado ya que a menudo observamos que los abuelos y otros cuidadores no siguen las mismas estrategias.

B.4 Actividades Asociadas

- ¿Qué señales claras son útiles respecto al comportamiento automático?

- ¿Qué puedes ser para el niño?

- ¿En qué áreas de la vida es fácil para usted poner límites y en qué otras no es tan fácil como padre y cuidador informal?

- Imagine un mundo sin límites ni normas, ¿cómo se sentiría usted como adulto?

Material complementario de consulta y anexos

- <http://www.stanswartz.com/positivebehaviorsupport.htm>

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.4. - Aprender a ser independiente
5.4.1.- Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Confiar en el potencial de desarrollo de nuestros hijos.
- Conocer las posibilidades de adquirir autonomía (por ejemplo, el parvulario)
- Saber que el niño tiene derecho a adquirir independencia y llevar una vida normalizada.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- *Evaluar en qué ámbitos mi hijo puede hacer cosas por sí mismo.*
- *Buscar activamente información sobre instituciones que puedan promover la autonomía.*
- *Anticipar futuros desafíos para el niño (por ejemplo la escuela, la emancipación).*



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

1. Confianza en el potencial de desarrollo de mi hijo
2. ¿Dónde puedo obtener apoyo para que mi hijo gane en autonomía?
3. ¿Qué significa una vida “normalizada”?
4. ¿Cómo imagino el futuro de mi hijo con dependencia?
5. ¿Qué habilidades necesita para ser lo más independiente posible?

A.2 Experiencias personales del cuidador informal

- *¿En qué aspectos fue fácil para mí confiar en el potencial de desarrollo de mi hijo?*
- *¿En cuáles fue difícil?*
- *¿Cuándo fue la primera vez en que dejé a mi hijo con los abuelos o una canguro?*
- *¿Cómo puedo estar seguro de que no estoy causando angustia a mi hijo en cuanto a su autonomía?*
- *¿Dónde puedo obtener información sobre instituciones que pueden apoyarme para que mi hijo gane autonomía?*
- *¿Cómo puedo garantizar etapas de la vida normalizadas?*
- *¿Qué imagen tengo de la vida de mi hijo en los próximos 20 años?*

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

A los padres de niños con dependencia **tal vez les preocupen** las ideas de su hijo de ganar autonomía. Confianza en el potencial de su hijo, una interpretación cuidadosa de lo que su hijo puede hacer por sí mismo y paciencia son necesarios para apoyar la autonomía del niño.

Los niños con dependencias **pueden necesitar más tiempo** para mostrar comportamientos que lleven a la autonomía. A menudo los niños con dependencia muestran una mayor autonomía en contextos en los que los padres no están presentes, como en casa de un amigo, en el parvulario o en un centro de día. Escuche cuidadosamente a los demás cuando le cuenten las actividades y habilidades de su hijo. Incluso cuando no esté seguro de ellas

Una vida normalizada significa seguir **el ritmo de vida de los niños de desarrollo típico**. Un niño con dependencia también tiene derecho a tener **amigos** dentro de un **grupo de niños**, asistir al **parvulario**, a la escuela, a un **club juvenil**, un **club deportivo**, y participar en las actividades en las que suelen participar los niños de desarrollo típico.

A la mayoría de padres de niños con dependencia les preocupa el futuro, cuando ellos sean viejos y no sean capaces de cuidar al “niño”. Imaginar este futuro puede ayudar a los padres a reflexionar sobre el desarrollo de la autonomía del niño.

Material complementario de consulta y anexos

- <http://www.novita.org.au/Content.aspx?p=87>
- <http://www.bellaonline.com/articles/art33519.asp>

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.4. - Aprender a ser independiente
5.4.2.- Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

Sarah, una niña de cinco años con fibrosis quística, mostraba interés por otros niños cuando los padres la observaban en el parque. Sin embargo, a los padres les preocupaba la necesidad del alto nivel de cuidado en el caso de Sarah. Debido a la fibrosis quística, sus padres debían aspirar las secreciones cada tres horas y por lo tanto se preguntaban si su hija podría asistir a un parvulario normal. La situación legal estaba clara; dichas atenciones médicas sólo las podía realizar una enfermera cualificada o los propios padres.

Como la madre quería volver a trabajar (a tiempo parcial) y el padre trabajaba en una oficina no estaba claro si su hija podría incorporarse a un parvulario.

Además, las maestras del parvulario mostraron preocupación por el estado de salud de Sarah.

Finalmente, con la ayuda de enfermeras que visitaban el parvulario dos veces cada mañana, la familia encontró una solución que permitió a Sarah asistir a un parvulario normal, relacionarse con niños de su edad y disfrutar de su nueva autonomía, garantizando al mismo tiempo un cuidado intensivo.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.2. Problemática que plantea el caso

- Todo niño con dependencia, si no existen obligaciones médicas graves, tiene el derecho a seguir un ritmo de vida normal. Esto incluye contacto con otros adultos y niños, asistencia al parvulario y escuela, y relación con compañeros.
- Es un gran paso para un niño dependiente dejar el hogar durante unas horas y establecer contacto con otros cuidadores. Las instituciones como parvularios y escuelas deben ser informados de las necesidades del niño, y en casos específicos puede requerirse ayuda externa.
- Además de la necesidad de cooperación con parvularios y escuelas, los padres deben confiar de que los profesionales son capaces de cubrir las necesidades de los niños y adolescentes.
- Los adolescentes con dependencia tienen derecho a explorar su propia sexualidad, siempre que tengan la edad adecuada y sobre todo se respete su intimidad.

Material complementario de consulta y anexos

- <http://www.novita.org.au/Content.aspx?p=84>
- http://www.raisingchildren.net.au/articles/disabilities_play_and_friendship.html#benefit
- Cimerá, R.E. (2003): Preparing Children with Disabilities for Life. Lanham: Rowman&Littlefield Education.

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.4. - Aprender a ser independiente
5.4.3. - ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.4 ¿Qué necesito para hacer frente a esta situación de una manera adecuada?

Como los niños de desarrollo típico, los niños con dependencias se enfrentan a diferentes retos en su desarrollo: formar relaciones con compañeros (por ejemplo en el parvulario), sentirse seguros y confiados en ausencia de los padres o cuidadores informales, enfrentarse a desafíos académicos, crear amistades y durante la adolescencia tal vez tener la posibilidad de explorar la propia sexualidad. A menudo estos retos pueden parecer un poco más difíciles en el caso de niños con dependencias ya que los cuidadores informales y los padres pueden expresar preocupación sobre: a) la capacidad del niño de seguir los ritmos de vida normalizados y b) las estructuras que se necesitan para satisfacer las necesidades del niño con dependencias.

Sin embargo, es importante que los cuidadores informales sigan al máximo los ritmos de vida que llevaban antes tener un niño con dependencia: esto significa, por ejemplo, ir de vacaciones, aunque organizarlo o encontrar la estructura adecuada sea un poco más complicado. Asimismo, es importante que los padres o cuidadores informales puedan salir de noche para ver a amigos o asistir a un evento cultural. En este contexto, los cuidadores informales deberían desde un principio pensar en otras personas que podrían cuidar al niño e ir presentándolos lentamente. Un gran paso hacia la autonomía de los niños con dependencia es que se sientan seguros en ausencia de los padres, es decir en presencia de un cuidador o canguro. Para muchos padres, que su hijo empiece el parvulario es también un gran paso hacia una mayor autonomía.

Este paso requiere una preparación previa, especialmente si el niño con dependencia muestra dificultades en sus relaciones con otros niños. Acudir a pequeñas reuniones, invitar a niños a casa o incluso ir al parque para entrar en contacto con otros niños son condiciones previas importantes para que un niño con dependencias comience el parvulario.

A veces es más fácil si los padres llevan a los niños al parvulario en lugar de las madres, ya que a menudo éstas expresan dudas sobre si sus hijos disfrutarán de la ausencia del cuidador o los padres. Es importante, sin embargo, informar al parvulario de los cuidados necesarios o bien proporcionar ayuda institucional para el niño dentro del centro (por ejemplo, si un niño necesita una broncoscopia o la aspiración de secreciones en caso de fibrosis quística).



Todos estos cuidados, desde el punto de vista legal, sólo los pueden realizar profesionales concretos y deben estar previamente organizados. Sea muy claro. Y recuerde que un niño con dependencia tiene todo el derecho a asistir a un parvulario y relacionarse con sus compañeros. Sólo en un caso de grave impedimento médico (por ejemplo, en caso de respiración asistida) puede cuestionarse la asistencia al parvulario. Lo mismo ocurre con la escuela. A pesar de la necesidad de tener una buena relación con los maestros, los padres deberían ser capaces “soltar” a sus hijos, especialmente en el caso de adolescentes con dependencia. Explorar la propia sexualidad puede resultar un desafío para los padres de adolescentes con dependencia.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Ideas Importantes

- Los niños con dependencia deben ser capaces de llevar una vida normalizada. Esto significa que, como otros niños, deben poder quedarse de vez en cuando con amigos y familiares, asistir al parvulario y formar relaciones con otros compañeros y cuidadores.

B.4 Actividades Asociadas

- Cuales pueden ser las posibles ventajas y desventajas de fomentar la autonomía del niño, y cuales pueden ser las ventajas y desventajas de dar la posibilidad de dejarlo en una guardería, en un centro de cuidados de día o con sus amigos mientras usted disfruta de un fin de semana con su pareja

Material complementario de consulta y anexos

- http://articles.famouswhy.com/ways_for_integrating_the_children_with_disabilities_in_the_school_life/
- Morse J.M, Wilson S., Penrod J (2000): Mothers and their disabled children: refining the concept of normalization. In: Health Care for Women International, Volume 21, Nr. 8, pp. 659-676.

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.5. - Mis sentimientos hacia mi hijo como cuidador informal
5.5.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Identificar mis propios sentimientos hacia mi hijo
- Expresar mis sentimientos de una manera adecuada
- Controlar los propios sentimientos, especialmente si son muy fuertes y corro el riesgo de que me dominen.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Habilidades específicas para hablar de los propios sentimientos
- Reconocer los propios sentimientos aunque predominen las reacciones maternas.
- Expresar mis propios sentimientos, y controlarlos de forma verbal y no verbal. De lo contrario corro el riesgo de que me dominen y tener que pedir ayuda.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

La independencia del niño siempre está conectada a sentimientos fuertes de los padres o cuidadores.

Dependiendo de la etapa en que se encuentren en su relación con el niño, los padres pueden sufrir sobre sus sentimientos hacia él.

Expresar sentimientos es una forma de hacer saber al niño lo que está pasando; en cierto modo, los sentimientos protegen al niño.

A.2 Experiencias personales del cuidador informal

- *¿Qué tipo de sentimientos fuertes alberga usted en relación con la independencia de su hijo?*
- *¿Cómo se enfrenta a sus propios sentimientos negativos (miedo, ansiedad e incluso rabia)?*
- *¿En qué situaciones he logrado enfrentarme a la rabia, la tristeza o el temor de una forma adecuada, sin causar daño a la salud psicológica de mi hijo?*

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

Cuidar a un niño pequeño con dependencias siempre despierta fuertes sentimientos, la mayoría de temor y ansiedad, pero también de culpa o agresión hacia ciertas personas, instituciones, hechos o hacia la vida en general. Estos fuertes sentimientos tienen un impacto directo en la comunicación y la interacción con el niño.

Ser consciente de los propios sentimientos es el primer paso hacia un control sano de dichos sentimientos. A veces estos sentimientos fuertes se descubren a través de reacciones físicas (somáticas). Es importante escuchar el lenguaje del cuerpo. Expresar sentimientos delante del niño, de la pareja o de otras personas relevantes ayuda a saber qué siente el cuidador informal.

Es especialmente importante expresar sentimientos negativos, pero de una forma socialmente aceptable. De este modo, el niño está informado de lo que siente su cuidador informal, sea la madre, el padre o la abuela. Sentimientos negativos como el temor, la tristeza o la rabia son humanos y probables. Sin embargo, los comportamientos agresivos que a veces los acompañan deben evitarse. Los niños pequeños con dependencias pueden comprender que el padre o la madre estén enfadados o tristes si hay una explicación y si éstos no se sienten culpables de dichos sentimientos.

Material complementario de consulta y anexos

- http://raisingchildren.net.au/articles/disabilities_you_feelings.html
- Blaska, J.K. (1988): Cyclical Grieving. Reoccurring Emotions Experienced by Parents Who Have Children with Disabilities. Online: http://eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2sql/content_storage_01/0000019b/80/15/75/ab.pdf

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.5. - Mis sentimientos hacia mi hijo como cuidador informal
5.5.2. - Caso práctico

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso

Una vez me llamaron de un servicio de estimulación temprana en Berlín para conocer a una madre soltera que tenía a su cargo un hijo con una discapacidad profunda y una gran necesidad de cuidados informales. La madre tenía que estar presente las 24 horas. El niño era ciego, mostraba un comportamiento estereotipado poco usual y sufría una discapacidad del sistema motor.

El especialista decía que la madre estaba muy enfadada con el niño. El profesional deducía que la madre culpaba al niño de su "vida trunca". Incluso temía que la madre albergara sentimientos depresivos y suicidas. Cuando hablé con la madre le dije que podía sentir ira hacia el niño y también sentir pena por el niño, y esto fue algo nuevo para ella. Ella se avergonzaba de sentir rabia hacia el niño. Me comentó que especialmente la madre de un niño discapacitado no debe sentir ira hacia su hijo. También hablamos de posibles comportamientos hacia su hijo.

Sentir ira hacia un niño no significa comportarse de manera agresiva hacia él. Pero debido a la posibilidad de un comportamiento agresivo de la madre, recomendamos firmemente la implementación de un ayudante que estuviera presente de 8 de la mañana a 4 de la tarde.

De ese modo, la madre, por primera vez desde que dio a luz, pudo disfrutar de ayuda y un poco de tiempo para ella. Aunque no usó las ocho horas para sí misma. De hecho, al principio le costó mucho dejar a su hijo. Pero al cabo de un tiempo, logró quedar con amigos, realizar actividades y también encontró trabajo a tiempo parcial. En conclusión, hablar de los propios sentimientos, aunque sean negativos, es una forma de integrarlos y aceptarlos.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.2 Problemática que plantea el caso

- Percibir y poner nombre a los sentimientos hacia el hijo, hacia la pareja y hacia la vida en general es el primer paso para enfrentarse a los fuertes sentimientos que normalmente despierta el cuidar a un niño con dependencias.

- Experimentar sentimientos fuertes (como dolor y rabia) no significa dejarse llevar por ellos. Yo puedo sentir rabia hacia mi hijo pero eso no significa que actuaré de forma rabiosa contra él. Si me hallo en esa situación, es mejor que busque ayuda para ganar un poco de espacio para mí.

- Cuando los conflictos en el contexto de cuidado informal de un niño responden a una falta de recursos psicológicos, pueden crearse tensiones. Si la familia se turna en situaciones de tensión, el resultado suele ser un menor número de conflictos.

- A veces es bueno usar a amigos, familiares o profesionales para iniciar el proceso de discusión.

Material complementario de consulta y anexos

- <http://www.mamashealth.com/doc/disability.asp>
- <http://www.bhia.org/articles/disabilities/copingwithchildren.html>
- Blaska, J.K. (1988): Cyclical Grieving. Reoccurring Emotions Experienced by Parents Who Have Children with Disabilities. Online: http://eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2sql/content_storage_01/0000019b/80/15/75/ab.pdf

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.5. - Mis sentimientos hacia mi hijo como cuidador informal
5.5.3. - ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.4 ¿Qué debo hacer para afrontar esta situación de manera adecuada?

La mayoría de cuidadores informales, si también son los padres, se enfrentan a turbulencias emocionales durante el proceso de cuidar a su hijo. Los científicos han descrito los sentimientos que experimentan los padres de un niño con dependencia y los han clasificado en fases. La mayoría de padres reaccionan con estupefacción y acción ante un posible diagnóstico. Intentan activar todo tipo de recursos, consultar a otros especialistas, empezar cursos y terapias que en la mayoría de casos consumen mucha energía. Pero llegado un determinado momento se confirma el diagnóstico. A veces los padres intentan compensar la cantidad de energía invertida y experimentan un profundo dolor, tristeza e incluso depresión. Su hijo no es o no será como lo habían imaginado. En muchos casos, una familia intacta con el apoyo de la pareja, el apoyo de estructuras externas o de una religión y de información clara sobre una posible prognosis logra que los padres se concentren de nuevo en las necesidades del niño y en enfrentarse a la situación. A veces los padres se unen a una asociación de padres en situación similar. La mayoría de padres logra superar esta etapa de profunda tristeza pero a menudo confiesan que se siguen sintiendo vulnerables. ¿Y eso qué significa?

Pues que siempre que surge un nuevo reto (por ejemplo asistencia al parvulario o a la escuela) se sienten vulnerables (por ejemplo, frente a los profesores) y se preguntan si su hijo será capaz de enfrentarse a la nueva situación. Es importante identificar los propios sentimientos y hablar de ellos con su pareja, amigos o profesionales. A veces los padres se dicen a sí mismos que no deben sentir rabia hacia su hijo o hacia las posibles causas de la situación. Sin embargo, la rabia es un sentimiento fuerte y los padres deberían ser capaces de sentirla y hablar de ella.

A veces la necesidad de cuidado del niño crea conflictos entre los propios padres, que pueden sentirse tensos y con pocos recursos psicológicos. Los conflictos pueden surgir sobre temas como quién fue el culpable o quién se queda en casa y quién trabaja. La mayoría de estos conflictos son una señal de falta de recursos psicológicos. Además de ayuda profesional, es bueno hablar de estos conflictos, especialmente de posibles soluciones. ¿Qué podemos hacer para superar esta situación? Los amigos, la familia y los cuidadores profesionales pueden ayudar en estos procesos. En general, la familia y la pareja suelen ser las mayores fuentes de energía en el cuidado de un hijo con dependencia.



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Ideas Importantes

Caring for a child evokes feelings. On the one hand happiness to bring up a child, to be in contact with a child. On the other hand mostly sadness that there is a need for care, that there might be some frightening diagnosis or uncertain prognosis. Being aware of ones own feelings and being able to talk about ones own feelings are the first steps to positively cope with the diversity of feelings within the context of informal care for a child.

B.4 Actividades por desarrollar

- ¿Con quién puedo hablar de mis sentimientos? ¿En quién confío para hablar de sentimientos negativos?
- Intente hablar de lo que siente hacia su hijo. Cree una situación cómoda y cuénteles sus sentimientos a alguien: a su pareja, a un amigo o a un profesional.
- Escriba sus sentimientos hacia su hijo para comprenderlos mejor.
- Intente explicar a su hijo sus sentimientos y observe el impacto.

Material complementario de consulta y anexos

- <http://www.canchild.ca/Default.aspx?tabid=129>
- Owen R. (2008): Meaning in Life, Emotion-Oriented Coping, Generalized Self-efficacy, and Family Cohesion as Predictors of Family Satisfaction Among Mothers of Children With Disabilities. In: The Family Journal, Volume 16, No. 3, pp. 212-221.

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.6. - Nuestra calidad de vida
5.6.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Identificar parámetros e indicadores de nuestra calidad de vida personal.
- Buscar ayuda para cuidar al hijo dependiente.
- Identificar posibilidades para aumentar dichos parámetros.
- Diferenciar entre mi calidad de vida como hombre/mujer/pareja y como padre o madre.
- Identificar servicios que pueden ayudarme a aumentar mi calidad de vida.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Reflexionar sobre mis propias necesidades, algunas de las cuales tal vez ya estaban presentes antes de tener a un niño con dependencia.
- Distinguir entre yo como hombre o mujer en el contexto de una pareja o amistad o yo como padre o madre o yo como cuidador informal de un niño con dependencia.
- Solicitar servicios para aumentar mi calidad de vida.

GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

- 1- Importancia de la calidad de vida en la vida del cuidador informal.
- 2- Identificar los propios criterios para la calidad de vida personal.
- 3- Criterios para la calidad de vida personal.
- 4- Evaluación de la calidad de vida dentro de la situación de atender a un niño con dependencia.
- 5- Importancia de diferenciar entre distintos conceptos de calidad de vida: yo como mujer o hombre, yo dentro de una pareja, yo como madre/padre, yo como amigo, yo como deportista o yo como cuidador informal.
- 6- Buscar servicios para aumentar mi calidad de vida personal.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

La mayoría de cuidadores declaran haber experimentado un cambio, principalmente una **disminución de la calidad de vida** en el contexto de cuidar a un niño con dependencia. Esta disminución de la calidad de vida puede asociarse a sentimientos negativos como la rabia o el sentimiento de culpa por desear tener el mismo nivel de calidad. Cuidar a un niño con dependencia a veces significa que **los propios criterios de calidad de vida están cambiando**.

Las necesidades del niño se vuelven más importantes y mis propias necesidades generalmente se consideran menos importantes que las suyas. **Ser conscientes de las propias necesidades** y cómo se pueden conseguir, también en el contexto de cuidado informal, es un paso importante para aumentar nuestra calidad de vida. Estas necesidades pueden ser muy distintas. Entre ellas pueden encontrarse simplemente ser un individuo, es decir, salir de noche, quedar con amigos, jugar a fútbol. Otras necesidades pueden estar relacionadas con la pareja: estar con mi pareja, disfrutar de la sexualidad o de tiempo compartido sin el niño.

Es esencial ser conscientes de la **diferencia de nuestras necesidades** y saber evaluar qué necesidades dentro del contexto de cuidado son importantes y deben ser respetadas y satisfechas. En la mayoría de países existen servicios disponibles para ayudar a los padres a cuidar a un niño con dependencia. Sin embargo, a veces a los padres les cuesta pedir estos servicios. Pueden pensar que ellos son las únicas personas o la más indicada para cuidar a su hijo. Evaluar (expresar) las necesidades a más largo plazo a menudo se asocia con sentimientos negativos, insatisfacción con la vida y a veces depresión.

Material complementario de consulta y anexos

- Bode H. et al. (2000): Quality of life in families of children with disability. In: Developmental Medicine & Child Neurology, 42. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 354ff.
- http://www.parents.ro/languages/en/training_pack_for_parents.pdf

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.6. - Nuestra calidad de vida
5.6.2. - Caso de estudio

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso de estudio

A menudo los padres tardan dos o tres años en volver a pensar en su papel dentro de la pareja. En esta época vuelven a planear algunos fines de semana sin el niño y comienzan a buscar activamente una canguro. A veces temen no encontrar a alguien que pueda proporcionar la misma calidad de cuidado que ellos ofrecen y expresan preocupación por que el niño sufra si ellos salen al cine o al teatro. Puede que regresen al cabo de un día a pesar de haber planeado irse todo el fin de semana, o puede que experimenten que el niño es capaz de sentirse bien con otra persona. A veces es simplemente un problema de gestión del tiempo; muchos padres dicen que tienden a discutir los sábados cuando tienen que hacer la compra o limpiar la casa. Una ayuda de limpieza en este contexto puede disminuir el nivel de conflicto de manera significativa. La falta de tiempo causada por las tareas domésticas se convierte en una isla de tiempo en la que yo puedo dedicarme a mis intereses o a los de mi pareja. Eso implica que todavía tengo intereses aparte de cuidar a mi hijo con dependencia. Por ello, es importante que los padres, además de ser cuidadores informales, también vivan su papel como pareja, como adultos o como miembros de una red social más amplia (por ejemplo en actividades deportivas o culturales).



IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.2 Problemas asociados con el caso de estudio

- Puede resultar difícil para los padres como cuidadores informales encontrar cuidadores profesionales adecuados. El primer paso es entrar en acción y buscarlos.
- Los conflictos con mi pareja pueden ser resultado de tensiones creadas por la situación de cuidado. Reducir la tensión y crear situaciones apropiadas con mi pareja puede reducir los conflictos.
- El niño nunca debe usarse como arma contra la pareja.
- Mantener la calidad de vida significa sobre todo no sacrificar aquellas cosas que eran importantes para mí antes de dedicarme a cuidar a mi hijo.

Material complementario de consulta y anexos

- http://www.parents.ro/languages/en/training_pack_for_parents.pdf
- Brown R. I: Family Quality of Life and Disability: A Comparative Study. Victoria: University of Victoria.

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.6. - Nuestra calidad de vida
5.6.3. - ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

5.4 ¿Qué debo hacer para afrontar esta situación de una manera adecuada?

Hablar de calidad de vida significa muchas cosas: para algunos es un buen trabajo, una familia, salud, riqueza material. Para otros es la posibilidad de escuchar música, pasarlo bien con amigos o disfrutar de la naturaleza. Los estudios sobre calidad de vida indican que deben alcanzarse niveles básicos de seguridad económica, de salud y de posibilidad de elegir, de alcanzar la independencia en cuanto a aspectos importantes de la vida. Un aumento significativo de dichos parámetros no significa automáticamente que la cualidad de vida o la satisfacción de vida aumente. No hay duda de que dar a luz o cuidar a un niño con dependencia puede amenazar el concepto de calidad de vida de las familias o de los cuidadores informales. Sin embargo, las familias encuentran formas de enfrentarse a esta nueva situación y mantener el nivel de calidad de vida que antes tenían. Tener a un niño con dependencia a veces implica que la relación con mi pareja cambia. Tal vez no tenga tanto tiempo para mi pareja, tal vez me agobie la rutina diaria. Es bueno hablar de los propios deseos y no juzgar dichos deseos.

Tener un niño con dependencia significa sobre todo dedicar mucho más tiempo al cuidado del niño. Este tiempo añadido no significa que yo personalmente tenga menos tiempo. Hay posibilidades de ayuda, de asistencia en el cuidado o la gestión del tiempo (dónde pierdo tiempo cada día, dónde puedo ganarlo para invertir en otras actividades). La pareja en este contexto es alguien muy importante. Pero también lo es buscar el cuidador profesional adecuado, ya que requiere información, contacto personal, experiencia y confianza en esta persona. A menudo sería bueno que el cuidador profesional pasara unas horas con el cuidador informal para que se conocieran mejor. Muchas familias, que son capaces de gestionar su tiempo de manera activa, expresar sus deseos y organizar la ayuda, no expresan grandes cambios en cuanto a su calidad de vida.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Ideas Importantes

Para la mayor parte de familias, la calidad de vida es algo subjetivo que depende de las propias expectativas. Cuidar de un niño con dependencia no necesariamente significa reducir la calidad de vida del cuidador informal. Cuidar a un niño con dependencias es un reto para la familia pero no necesariamente la destrucción de todos los planes y expectativas familiares.

B.4 Actividades Asociadas

- Identifique a una persona con quien pueda hablar de sus distintas necesidades y posibles cambios en su vida dentro del contexto de cuidar a un niño con dependencia.
- Recuerde cuáles eran sus necesidades e indicadores de calidad de vida antes de tener a un niño dependiente.
- Infórmese sobre los servicios disponibles en su localidad.



Material complementario de consulta y anexos

- http://www.parents.ro/languages/en/training_pack_for_parents.pdf
- Malsch A. et al (2008): Disabilities and Work-Family Challenges: Parents Haing Children with Special Health Care Needs. Sloan Work and Family Network Research: Online: http://wfnetwork.bc.edu/encyclopedia_template.php?id=14822.

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.7. - Cómo buscar información sobre legislación, derechos y posibilidades de ayuda
5.7.1. - Introducción

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER?

Competencias específicas

- Saber cómo encontrar la información pertinente.
- Saber pedir información.
- Saber identificar aquellos servicios que puedan ofrecernos información.

¿QUÉ DEBEMOS SABER HACER?

Habilidades específicas

- Ser capaces de obtener información usando nuevos medios, por ejemplo, internet.
- Demostrar seguridad sobre nuestra necesidad de información, por ejemplo, ante funcionarios de la Administración.



GUÍA DE LA SESIÓN

A.1 Presentación del tema

- 1- ¿Dónde puedo encontrar información pertinente sobre leyes y derechos?
- 2- ¿Cómo puedo identificar a las personas o instituciones que pueden ayudarme a encontrar información pertinente?
- 3- ¿Cómo me enfrento a los obstáculos y sistemas de la administración?

A.2 Experiencia personal del cuidador informal

- ¿Dónde encuentro o encontré información pertinente sobre leyes y derechos de mi hijo dependiente? ¿Qué instituciones pueden resultar de ayuda en el contexto local, regional, nacional o internacional?
- ¿Quién me resultó útil?
- ¿Qué obstaculizó el proceso?
- ¿Cómo puedo ayudar a que la información pertinente para niños con dependencia sea diseminada y distribuida?

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.1 Ideas clave

Los padres de niños con dependencia suelen hablar de un **largo y espinoso camino** para obtener información que sea relevante a su situación individual. Desgraciadamente esta búsqueda de información a veces se logra a base de **ir probando**.

En muchos países existen **servicios e instituciones** que están a cargo de la información pero en su mayor parte **la información está fragmentada** o los servicios administrativos no pueden proporcionar toda la información posible. La información también cambia constantemente, por lo que puede resultar difícil obtener datos actualizados.

Como padre de un niño dependiente está en su derecho de obtener toda la información disponible. Su hijo tiene unos derechos basados en unas **leyes** que le proporcionan unas **prestaciones económicas o servicios**. A veces existen organizaciones o asociaciones de padres que pueden dar ayuda o información sobre qué institución se encarga de qué asunto. La consigna es: ¡preguntar, preguntar, preguntar!

Material complementario de consulta y anexos

- <http://www.gesundheit.steiermark.at/>
- <http://www.soziales.steiermark.at/>

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.7. - Cómo buscar información sobre legislación, derechos y posibilidades de ayuda
5.7.2. - Caso de estudio

GUÍA DE LA SESIÓN

A.3 Presentación de un caso de estudio

John nació en Alemania en uno de los 19 estados federales de este país, cada uno de los cuales tiene una legislación distinta sobre el cuidado de dependientes.

John nació con espina bífida, lo cual implica diversos tipos de cuidado.

Además de la cuestión de la higiene personal, el tema de la movilidad y el estímulo al desarrollo, los padres de John tuvieron que enfrentarse a la búsqueda de información para obtener ayuda.

Se informaron bastante bien en Alemania, pero debido al trabajo del padre de John tuvieron que mudarse a Austria, también un estado federal con nueve provincias y nueve leyes distintas con respecto a los servicios de atención y rehabilitación. En Austria les costó bastante reunir toda la información pertinente, los derechos y ayudas económicas que les correspondían, ya que había al menos cuatro grandes instituciones involucradas en el proceso: el ministerio de finanzas para el tema de las prestaciones económicas, la administración federal para los servicios de rehabilitación, el ministerio federal de asuntos sociales para las instalaciones, y los servicios locales para asuntos de sanidad. Los padres tomaron la iniciativa y pudieron investigar por internet y contactar con la administración.

Pero a pesar de involucrarse activamente para buscar la información, calificaron la experiencia como “una jungla”.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.2 Problemas asociados con el caso de estudio

- Para el cuidador informal es importante identificar personas clave capaces de proporcionar información competente con respecto a las leyes y ayudas económicas: por ejemplo, el asistente social, la ONG que ofrece servicios de atención a domicilio, etc...

- Los padres tienen derecho a obtener información adecuada y relevante por parte de las instituciones públicas. Es recomendable, pues, que los padres como cuidadores informales pidan activamente, no sólo servicios o ayudas concretas, sino información en general.

- Las redes de contactos son muy importantes; alguien conoce a alguien que conoce a alguien que puede ayudar. A veces resulta útil simplemente pensar en aquellas personas que conozco que pueden ayudarme como cuidador informal.

- Los padres necesitan tener paciencia cuando traten con la Administración. A veces se sentirán como “mendigos” pidiendo ayuda. Sin embargo, la Administración se paga con nuestros impuestos, por lo que los padres están en su derecho a pedir lo que les corresponde como ciudadanos. Ser conscientes de ello supone un primer paso para superar la sensación de impotencia.



Material complementario de consulta y anexos

- <http://www.gesundheit.steiermark.at/>
- <http://www.soziales.steiermark.at/>

MÓDULO 5. NIÑOS CON DEPENDENCIA

Ficha didáctica 5.7. - Cómo buscar información sobre legislación, derechos y posibilidades de ayuda
5.7.3. - ¿Cómo actuar?

GUÍA DE LA SESIÓN

A.4 ¿Qué debo hacer para afrontar esta situación de una manera adecuada?

A pesar de la existencia de la red, diversas ONG y servicios del sector de cuidado de niños dependientes, los padres a menudo declaran que es muy difícil obtener información sobre legislación y prestaciones. Afirman con frecuencia que la información que reciben es parcial o que se hallan en una “jungla” de información contradictoria. Es raro que un solo profesional sea capaz de resumir toda la información relevante en el campo de los niños con dependencias, por lo que casi siempre deben consultar a los servicios de cuidado, los servicios sociales, los servicios de rehabilitación, las ONG y otros. Para un cuidador informal es importante preguntar, preguntar y preguntar.

Por eso, tomar la iniciativa es fundamental para obtener información sobre legislación y derechos. Tomar la iniciativa significa volver a preguntar. Sólo mediante esta estrategia pueden los padres recoger información suficiente. También puede resultar útil preguntar a otros padres, que tienen experiencia en este campo de gestión de la información. Pero por encima de todo, los padres no deben esperar que el sistema sea capaz o esté motivado para proporcionarles toda la información relevante. Desgraciadamente en la mayoría de casos la responsabilidad de organizar toda la información necesaria recae sobre los padres. Aunque a veces resulta útil emplear a los amigos u otros familiares para ayudarlos en esta investigación.

IDEAS CLAVE Y ACTIVIDADES

B.3 Ideas importantes

- Puede haber grandes diferencias entre los distintos países europeos en términos de legislación o derechos. Es fundamental averiguar dónde obtener la información correcta.

B.4 Actividades Asociadas

- Averigua en su entorno quien le puede ofrecer la información sobre las leyes, sobre las ayudas financieras y sobre los servicios.

Contactar con otros padres (e.g. a través de internet)

Dejar mensajes (e.g.) en lugares estratégicos para crear una comunidad



Material complementario de consulta y anexos

- <http://www.gesundheit.steiermark.at/>
- <http://www.soziales.steiermark.at/>

LOS CUIDADOS A PERSONAS CON DEPENDENCIA

MÓDULO 6. GUÍA PARA CUIDADORES

Herramientas y consejos útiles para cuidadores

Introducción: ¿Por qué es importante tener una guía?

¿Qué es el estrés?

¿Por qué sufrimos estrés?

Qué puedes hacer

Cuidar a un familiar en estado terminal

La perspectiva de la familia

La perspectiva del cuidador

Dieter Ferring
Martine Hoffmann
Thierry Ries

University of Luxembourg



Institute for LifeLong Learning
Institut de Formació Contínua
Instituto de Formación Continua
Universitat de Barcelona

MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES Introducción

¿Por qué es importante tener una guía?

Cuidar a un familiar a menudo conlleva sentimientos de ansiedad o estrés. Esta guía te informará sobre la experiencia del estrés y las formas de enfrentarse a él. Empezaremos por ofrecer información sobre sus síntomas, un tema importante, ya que el estrés se manifiesta de diferentes maneras y puede influir en nuestro estado físico, nuestro comportamiento, nuestros pensamientos y nuestras emociones. A continuación te orientaremos sobre cómo enfrentarte e incluso prevenir el estrés. Finalmente nos centraremos en la situación de cuidar a un familiar que padece una enfermedad terminal.

MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES ¿Qué es el estrés?

¿Qué es el estrés?

¿Qué es el estrés? El estrés es una combinación compleja de síntomas físicos, conductivos, cognitivos y emocionales. ¿Y eso qué significa? Pues que el estrés afecta al cuerpo, al comportamiento, al pensamiento y las emociones. El segundo aspecto importante del estrés es que tiene efectos **agudos** en determinadas circunstancias y también puede tener efectos **crónicos** si una persona experimenta estrés de forma repetida. Esto queda representado en la siguiente tabla, que resume los principales síntomas agudos y crónicos del estrés.

Las **reacciones del cuerpo** frente al estrés son bastante visibles en situaciones agudas: la respiración se altera, el corazón se acelera, se comienza a transpirar... Todo esto viene causado por ciertas hormonas que libera el cuerpo cuando se siente amenazado. La hormona más importante es la epinefrina, que activa el cuerpo para prepararlo para un **combate o fuga**. Ésta es una reacción que ya los hombres de la Edad de Piedra debieron experimentar, puesto que es crucial para la supervivencia. Sin embargo, el hombre de la Edad de Piedra podía correr o luchar y así liberarse de la tensión, cosa que no ocurre en nuestra época; nuestro cuerpo debe soportar toda la presión inducida por las hormonas. Si la experiencia se repite y se convierte en crónica, tendemos a desarrollar ciertas enfermedades propias de nuestra época, como el dolor de cabeza crónico, el insomnio e incluso afecciones cardiovasculares. Podemos avanzar que la mejor forma de superar esta presión sobre el cuerpo asociada con el estrés es hacer suficiente ejercicio físico, pero ya entraremos en detalle más adelante.



El estrés también afecta nuestro **comportamiento**. Las personas que lo sufren pueden mostrar hábitos nerviosos e intentar evitarlo mediante el uso de sustancias como el alcohol o el tabaco u otras drogas.



Los problemas de sueño causados por el estrés pueden llevarnos a intentar de todo para dormir. Obviamente las drogas no ayudan a largo plazo pero pueden tener un efecto relajante a corto plazo, lo cual las hace aún más peligrosas. Es frecuente que las personas que sufren estrés muestren un comportamiento irritable y no actúen de forma habitual. Los cambios de comportamiento crónicos asociados con el estrés pueden comprender cambios de personalidad, dependencias y, como consecuencia de ello, aislamiento social.

Además, el estrés altera nuestros **pensamientos** y nos impide enfrentarnos a exigencias y presiones de forma constructiva. Las personas que padecen estrés suelen centrarse en los aspectos negativos, esperan lo peor y se preocupan demasiado. A veces los pensamientos se agolpan en la cabeza y resulta imposible pensar claramente. Esto tiene efectos crónicos que pueden resultar en problemas a la hora de tomar decisiones o resolver problemas. En general las personas estresadas tienden a volverse pesimistas.

Finalmente, el estrés se asocia con ciertas **emociones o sentimientos**. Uno puede sentirse inquieto, nervioso, irritable y hostil contra otras personas, además de contra uno mismo. Padecer repetidamente estas experiencias puede llevar a una baja autoestima, sentimientos de aislamiento y soledad, e incluso depresión y resignación.



Todos estos síntomas se experimentan juntos y crean un perfil peligroso que puede dañar nuestra salud. En situaciones de estrés agudo somos conscientes de los síntomas, sobre todo los físicos, mientras que no ocurre lo mismo con el estrés crónico. En ese caso, estar estresado ya forma parte de nuestra vida diaria por lo que no somos sensibles a nuestros síntomas físicos o mentales. Esto es muy peligroso, ya que el estrés crónico puede afectar nuestro bienestar físico y psicológico a largo plazo. Ser consciente del estrés es, por tanto, el primer paso para poder combatirlo.

MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES ¿Qué es el estrés?

La experiencia del estrés

Cuerpo

- Crónico: autoestima baja, sensación de soledad y aislamiento, depresión, resignación.
- Agudo: ritmo cardíaco acelerado, tensión muscular, respiración rápida, sensación de frío, transpiración, caminar o correr arriba y abajo;
- Crónico: dolor de cabeza, insomnio, hipertensión, enfermedades cardiovasculares.

Comportamiento

- Agudo: uso de drogas relajantes (alcohol, tabaco, otras), hábitos nerviosos (p.ej. morderse las uñas); rechinar de dientes; problemas de sueño; irritabilidad;
- Crónico: hábitos nerviosos; irritabilidad constante; dependencias; aislamiento social; absentismo laboral, reducción del rendimiento en el trabajo.

Pensamiento

- Agudo: dificultad para pensar; centrarse en un solo aspecto negativo; preocuparse; pensamientos que se agolpan; pensamientos molestos; esperar lo peor; indecisión;
- Crónico: dificultad para solucionar problemas; pérdida de objetividad; dificultad para tomar decisiones.

Emociones

- Agudo: inquietud y ansiedad, irritabilidad, hostilidad, resignación;
- Crónico: baja autoestima; soledad y aislamiento; depresión; resignación.

MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES ¿Por qué sufrimos estrés?

Empezaremos con la pregunta: ¿es siempre malo el estrés? Ésta es una pregunta fácil de responder: no, no lo es. El estrés es una reacción normal de nuestro cuerpo hacia las amenazas; podría decirse que la Humanidad no habría sobrevivido sin los efectos activadores que el estrés tiene sobre el organismo. Los cazadores que se enfrentan a un león también experimentan estrés y éste les permite reaccionar rápidamente. Sin embargo, no cabe duda de que las causas de estrés han cambiado y las amenazas a las que se enfrentan las personas de hoy en día son muy distintas.

Richard Lazarus – uno de los más importantes investigadores sobre el estrés – señaló que el estrés y las enfermedades asociadas a él no suelen ser resultado de graves sucesos en la vida sino más bien de la acumulación de problemas menores. Charles Bukowski lo describió en su poema “El cordón del zapato”:

*No son las cosas grandes,
las que envían a un hombre al manicomio.
...
No. Es la continua sucesión de pequeñas tragedias,
lo que envía a un hombre al manicomio...
No la muerte de la amada,
sino el cordón del zapato que se rompe cuando tiene prisa ...*



Por lo tanto, el estrés puede surgir cuando sufrimos muchas preocupaciones y problemas que en sí mismos quizá no sean estresantes, pero que con el tiempo pueden tener un efecto acumulativo. Esto se demuestra en el siguiente diagrama donde se ve que una persona se enfrenta con presiones que caen sobre ella a la vez y que amenazan su capacidad de enfrentarse a ellas.

La **capacidad de enfrentarte** a las presiones es crucial, y esto queda muy bien definido al analizar la forma en que las personas difieren en la percepción de sucesos potencialmente estresantes. Algunas personas se estresan mucho por llegar tarde a una cita, mientras a otras no les importa. Una persona puede enfadarse bastante por perder el autobús, mientras otra se lo toma a broma... Estudios científicos demuestran que el estrés surge si uno piensa que no puede enfrentarse al problema, cuando piensa “¿y ahora qué hago?” y no ve una forma de solucionar la situación que les provoca el estrés.

¿Es el estrés siempre algo subjetivo? No, está claro que también hay factores estresantes **objetivos**, y entre ellos encontramos sucesos tan distintos como el trabajo físico, el ruido incontrolable o la pérdida de una persona querida. Estos son hechos objetivamente estresantes porque exigen mucho de nuestras reservas físicas, porque no pueden evitarse o porque no sabemos cómo seguir adelante... Sin embargo, el estrés puede aliviarse si descubrimos nuevas formas de enfrentarnos al trabajo físico, si encontramos una forma de controlar el ruido o si hacemos nuevos planes y aprendemos a vivir sin un ser querido.

“Saber qué hacer” es por tanto otro componente crucial. El estrés **subjetivamente** experimentado empeorará si no ves una forma apropiada de enfrentarte a un problema o ningún apoyo para hacerlo. Sin embargo, no aparecerá o aparecerá en menor medida si te sientes confiado para enfrentarte a él. Si te sientes estresada en primera instancia, esto puede cambiar en segunda instancia al descubrir tu capacidad de enfrentarse al problema y tus recursos de apoyo. La pregunta “¿Qué puedo hacer?” es, por lo tanto, esencial ya que la respuesta a esa pregunta decide si sufrirás estrés o no.

MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES Lo que puedes hacer

Aquí hablaremos de tres temas interrelacionados que te ayudarán a enfrentarte con más éxito al estrés: Prevención – Proacción – Reacción.

- **Prevención** significa que el estrés puede prevenirse planificando y conociendo tus recursos;
- **Proacción** significa enfrentarte al estrés anticipando lo que puede ocurrir y preparándote;
- **Reacción** finalmente comprende todo lo que puedes hacer en época de estrés.

Todas las recomendaciones que te daremos te servirán para luchar contra el estrés. Empezaremos con unos consejos generales.

Consejos generales para aliviar el estrés de los cuidadores

Hay muchas recomendaciones de cómo enfrentarse al estrés. Todas esas técnicas tendrán un efecto en la tensión física y mental que experimentamos cuando estamos estresados. Por ese motivo, la siguiente tabla conecta el cuerpo con el comportamiento que puedes adoptar y el cuerpo con los pensamientos y emociones que resultan útiles cuando padeces estrés.

Tu cuerpo y tu comportamiento

- Come bien
- Duerme lo suficiente
- Haz ejercicio
- Aprende una técnica de relajación
- Haz una pausa
- Date un “premio”
- Evita las drogas
- Usa la tecnología como ayuda
- Reúnete con otros cuidadores para hablar
- Busca ayuda profesional cuando la necesites

Tu cuerpo, tus pensamientos y tus emociones

- Conoce tus puntos fuertes y tus puntos débiles
- Sé consciente de lo que puedes y no puedes hacer
- Clarifica tus objetivos: ¿Qué es lo que más quieres para tu familiar y para ti?
- Aprende a aceptar tus sentimientos negativos y a comprender su significado
- Considera los aspectos positivos de ser cuidador
- Busca a alguien que pueda ayudarte con ciertas tareas
- Expresa claramente lo que quieres (a médicos, otro personal, familiares y otros cuidadores)

MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES Cuerpo y comportamiento

Tu cuerpo y tu comportamiento

Ante todo come regularmente y elige alimentos sanos; las personas que sufren estrés suelen comer a intervalos irregulares y a veces comen en exceso o nada en absoluto. Es fundamental darle a tu cuerpo energía suficiente de forma regular.

En segundo lugar, ¡duerme! Cuídate e intenta tener una hora clara para acostarte. Si esto no es posible, procura dormir durante el día. No dormir suficiente te agotará a largo plazo.

Una tercera regla de oro cuando se padece estrés es hacer ejercicio. Esto no significa que tengas que convertirte en un atleta o un preparador físico; simplemente asegurarte de que ejercitas tu cuerpo lo suficiente. Por ejemplo, dar un paseo al aire libre durante 20 ó 30 minutos al día, o usar las escaleras en lugar del ascensor. Si nos movemos y hacemos ejercicio físico la tensión a la que nos somete el estrés se reduce de manera significativa y nuestro cuerpo se vuelve más resistente.

Aprender una técnica de relajación también puede ser muy bueno para el cuerpo y la mente. Existen varias técnicas posibles, que hemos descrito en una sección aparte.



Otros consejos tienen que ver con la manera en que te cuidas. Debes siempre reservar tiempo para hacer un descanso. No podemos trabajar las 24 horas del día, por lo que es esencial para el cuerpo y la mente hacer una pausa. Debes también darte un pequeño “premio” de vez en cuando; con una taza de té, un paseo o un ratito para leer el periódico... pequeñas cosas que te ayuden a relajarte. En este contexto, es crucial subrayar que consumir drogas no te proporcionará relajación a largo plazo. El alcohol y el tabaco al final empeoran el estrés, ya que causan problemas y presiones adicionales.

En cuanto a la prevención del estrés, es buena idea hacer uso de la ayuda tecnológica cuando sea posible. Algunos cuidadores se enorgullecen de hacerlo todo solos, pero eso puede poner su salud en peligro. Asimismo, suele resultar muy útil realizar un intercambio de impresiones con personas en una situación similar; esto te hará más fácil entender tu propia conducta, librarte de presiones emocionales y recibir consejos importantes sobre cómo enfrentarte a tu situación. De esta manera te podrás beneficiar de la experiencia de otros.

Compartir experiencias y obtener ayuda profesional (especialmente en situaciones difíciles) es otra forma muy importante y madura de combatir el estrés. No puedes enfrentarte solo a las presiones asociadas con cuidar a un familiar. Sin embargo, hablar de tu experiencia con otros miembros de tu familia no siempre es una manera eficiente de reducir la presión puesto que estas personas pueden también estresarse al conocerla. Y puede que tú mismo te angusties más al hacerlo; desde luego en esas circunstancias es mucho más útil recurrir a un médico o psicólogo.

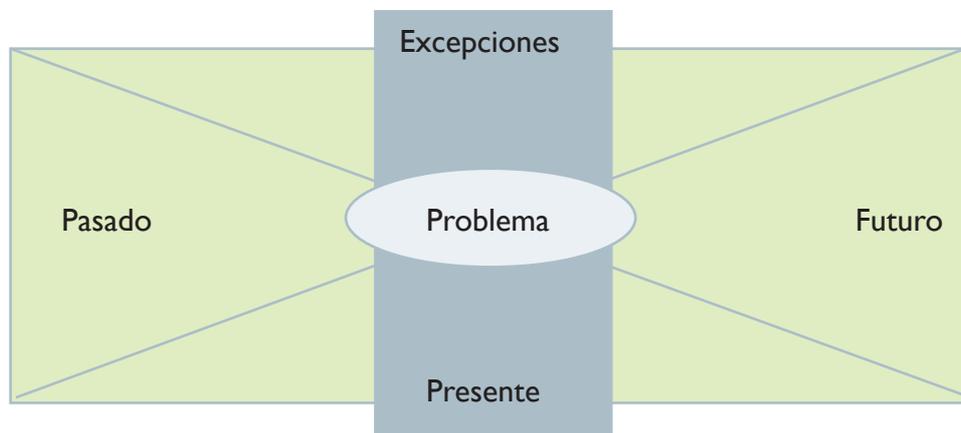
MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES Cuerpo, pensamiento y emociones

Tu cuerpo, tu pensamiento y tus emociones

Las personas estresadas suelen tener dificultades para resolver problemas, lo cual puede conducir a más complicaciones. ¿Por qué ocurre esto? Cuando sufrimos estrés, nuestros pensamientos se concentran en el problema y no somos capaces de ver los aspectos positivos de nuestra vida. Esto queda representado en el siguiente diagrama. A veces sólo vemos el problema, que se hace más y más grande y nos impide ver las **excepciones** del problema en nuestra vida actual.

Con esto en mente, es muy importante darse cuenta de que ninguna preocupación o presión durará eternamente y que siempre habrá una solución aunque uno no la vea en ese momento. En este contexto siempre es bueno conocer tus puntos fuertes y puntos débiles, y saber lo que puedes o lo que no puedes hacer. Esto te ayudará a evitar exigencias excesivas. Así pues, analiza por tus puntos fuertes y fíjate en tus puntos débiles (¡aunque no los exageres!).



También resulta muy útil clarificar tus objetivos: ¿Qué quieres? ¿Qué aspectos consideras importantes para ti en esta situación? ¿Coinciden tus objetivos con los de la persona que cuidas? Averiguar lo que quieres realmente y comunicarlo a los que te rodean es un paso importante para reducir el estrés. Conocer tus puntos fuertes y tus objetivos puede lograrse a través de una conversación con un amigo o un grupo de apoyo.

Las emociones son cruciales para todos nosotros y le dan color a la vida. Sin embargo, enfrentarnos a emociones negativas es una tarea difícil. En general, no nos gusta mostrar que estamos molestos, enfadados o deprimidos, porque es algo que no se acepta en nuestra sociedad. Dejamos que los niños expresen sus sentimientos negativos pero nosotros procuramos controlar los nuestros. Esta filosofía funciona bastante bien en general... con algunas excepciones. El problema surge cuando intentamos negar nuestros sentimientos y emociones, ya que estos volverán, casi siempre de noche, y nos causarán problemas de insomnio.



Por lo tanto es bueno, tanto para nuestra salud física como mental, ser conscientes de nuestros sentimientos y descubrir por qué reaccionamos emocionalmente en algunas situaciones. Esto nos ayudará a expresar cómo nos sentimos y ayudará a reducir la angustia causada por la acumulación de emociones reprimidas.

Estrechamente ligada a la forma que sentimos es la siguiente recomendación: “Busca experiencias positivas en la labor de cuidador”. ¿Cuáles son las situaciones en que te sientes bien? Si no eres capaz de contestar a estas preguntas sobre tu vida en general, intenta al menos abrirte a los aspectos positivos de ser cuidador. Averigua también quién puede ayudarte con ciertas tareas e infórmate de los servicios que puedes exigir. En relación a esto no olvides el último punto de nuestra lista: comunica claramente lo que quieres. ¡No esperes a que alguien venga a ayudarte! Dile a tus médicos, al personal, así como a familia y amigos lo que necesitas para hacer el trabajo que estás haciendo: **¡Usa toda la ayuda que puedas conseguir!**

MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES Técnicas de relajación para cuidadores

La relajación es fundamental para enfrentarnos al estrés. Existen muchos métodos distintos para relajarse, pero todos ellos ayudan a calmarse mediante la búsqueda de aspectos positivos y el aumento de la conciencia sobre el propio cuerpo.

Las técnicas de relajación son importantes para luchar contra el estrés precisamente por sus efectos positivos en el cuerpo. Las personas que practican técnicas de relajación de manera regular tienen una presión arterial más baja, muestran menos síntomas físicos como dolor de cabeza y dolor de espalda, y también sufren menos emociones negativas como la ira. Además, practicar estas técnicas regularmente mejora la concentración y te permite enfrentarte a tus problemas con más tranquilidad. **¡Lo más importante es practicar regularmente!**



Tipos de prácticas de relajación

Relajación autogénica: Ésta es una técnica en la que aprendes a calmarte tú mismo repitiendo palabras o sugerencias mentales a fin de relajarte y reducir la tensión muscular. Autogénico significa que la generas tú mismo y, si la practicas regularmente, podrás conseguir un estado relajado mediante tus propias instrucciones. El entrenamiento autogénico es muy efectivo y se puede practicar durante 5 ó 10 minutos, aunque es importante que los principiantes comiencen con unas clases de orientación.

Relajación muscular progresiva (RMP). En esta técnica aprendes a tensar y relajar cada grupo muscular de tu cuerpo. Esto te ayudará a centrarte en la diferencia entre tensión y relajación muscular. A largo plazo te servirá para ser más consciente de tu constitución física y serás capaz de reaccionar de forma más rápida contra la tensión. La RMP también se aprende mejor a través de un instructor y no te llevará mucho tiempo. A medida que tengas más experiencia, podrás combinar varios músculos para relajarte.

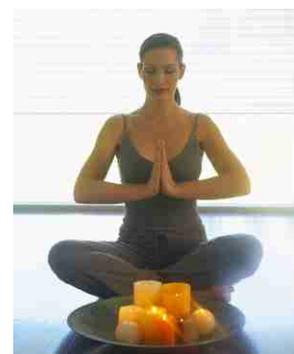


Visualización. Esta técnica se beneficia de nuestras experiencias positivas. La visualización se basa en imaginar un lugar o situación relajante que conoces. Al hacerlo, deberás cerrar los ojos e intentar emplear al máximo tus sentidos para evocar tu situación favorita; puedes pensar en qué olores, texturas o sonidos asocias con esta imagen visual. Una imagen muy positiva para casi todos nosotros es el mar: puedes pensar en el calor del sol, el sonido de las olas, el tacto de la arena y el olor y sabor del agua salada.

Hacer ejercicio físico y liberar energía acumulada: Casi cualquier forma de ejercicio puede disminuir la producción de hormonas y contrarrestar la reacción natural del cuerpo al estrés. Si comienzas a liberar regularmente tus tensiones diarias a través del movimiento y la actividad física, verás que estos ejercicios te darán más energía y tendrán efectos beneficiosos en tu estado mental, ayudándote a seguir tranquilo/a cuando te enfrentes a situaciones estresantes.

Reducir la presión del horario: ¡No te agobies innecesariamente! Un horario demasiado apretado al final te pasará factura. Calcula tu horario haciendo una lista de todas las tareas importantes que quieres realizar y ve haciéndolas paso a paso. Aprende a **decir no** a deberes y responsabilidades suplementarias. Y no te olvides de prever descansos o actividades de distracción en tu vida diaria que te ayuden a recuperarte de tu labor como cuidador/a.

Técnicas respiratorias: En situaciones estresantes o duras emocionalmente podemos acabar respirando desde el pecho, no respirando hondo, o peor, aguantando la respiración. Al no obtener suficiente oxígeno, nos cansamos más rápido o sentimos somnolencia. Sin embargo, podemos reducir el estrés inspirando e espirando profundamente, o encogiéndonos de hombros, aguantándolos y dejándolos ir al cabo de unos segundos. Estas técnicas activan los procesos de reducción del estrés. Te recomendamos que te sientes en una postura cómoda y respires hondo. Ser consciente del proceso de respirar es suficiente para ralentizar el ritmo respiratorio y establecer uno más relajado. Al mismo tiempo puedes encoger los hombros cuando inspiras, y relajarlos cuando espiras. No intentes hacer nada con el ritmo natural de la respiración; simplemente sé consciente de cada inspiración y siente cómo te vas relajando.



MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES Técnicas de relajación para cuidadores



Auto-instrucción positiva: Los pensamientos negativos y las preocupaciones (“¿Por qué me pasa esto a mí?”, “No puedo más”, etc...) pueden empeorar la percepción de la situación y obstaculizar acciones para superarla. Intenta, pues, no obsesionarte con pensamientos negativos y evitarlos al máximo. Concéntrate en pensamientos positivos que puedan ayudarte a solucionar problemas y reducir los sentimientos de estrés. Puedes redirigir tus pensamientos dándote a ti mismo instrucciones positivas (por ejemplo: “respira hondo”, “sé lo que tengo que hacer”, “la próxima vez sabré como reaccionar”).

Comentarios: Recibir comentarios sobre nuestro comportamiento como cuidadores puede resultar muy útil para reflexionar y mejorar nuestra práctica pero también para darnos cuenta de los aspectos positivos de ser cuidador, lo cual puede dar mayor sentido a nuestras actividades. Resulta más fácil soportar una situación estresante y realizar sacrificios personales cuando te das cuenta de que tus actividades son apreciadas. Por eso es bueno pedir comentarios como una posible fuente de apoyo por parte de familiares y amigos.

Grupos de discusión: Como cuidador informal, puede que dediques mucho tiempo y energía a cuidar a un ser querido. Especialmente en épocas de cuidado intensivo, puedes perder de vista a tus amigos (debido a la falta de tiempo), lo cual te puede hacer sentir aislado o incomprendido. ¡No te quedes atrapado en tu aislamiento! Compénsalo a través de un grupo de discusión para cuidadores. Estas personas comparten contigo causas de estrés similares a las tuyas, y tienen que enfrentarse a problemas comparables. Un grupo de discusión puede ser una buena forma de compartir experiencias, recibir apoyo emocional, recoger información importante e intercambiar formas personales de luchar contra el estrés.



MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES Cuidar a un familiar en estado terminal

“Lo que importa no es lo que te da la vida,
sino lo que tú haces con ello” - Edgar Jackson

El cambio en una situación de cuidado de una perspectiva curativa a una paliativa constituye no sólo un punto de inflexión para el enfermo y para el cuidador, sino que también tiene implicaciones importantes para la cohesión y estructura familiar.

En la siguiente ilustración encontrarás algunas preocupaciones, pensamientos y sentimientos frecuentes que tú (como cuidador), tu familia, y la persona dependiente pueden experimentar cuando la enfermedad progresa y el tiempo que resta de vida disminuye.



¿Qué significa cuidar a un familiar en estado terminal?

Como cuidador informal de un familiar, puedes topar con una serie de problemas específicos relacionados con su cuidado. Tal vez carezcas de experiencia para enfrentarte a esta nueva situación. Es probable que tengas asuntos de que hablar con la persona en estado terminal y con otros miembros de la familia, pero que no sepas cómo plantearlos. Estos asuntos pueden ser más o menos emotivos (por ejemplo, decidir el tipo de ayuda necesaria, temas financieros o legales, instrucciones previas) y dependerán de tu relación con la persona así como de tus experiencias, creencias, actitudes y valores personales.

Los siguientes consejos pueden ser útiles para concentrar tus pensamientos y energía a fin de proporcionar el mejor cuidado posible –en términos de prevención, proacción y reacción– en esta situación.

Lo que tú puedes hacer por una persona que se está muriendo

- **Prevención** en este caso significa ser consciente de la carga y la protección que supone para ti y para la persona.
- **Proacción** en este caso significa facilitar la planificación para ayudar con el cuidado, el alivio y la muerte.
- **Reacción** en este caso significa acompañar al ser querido hasta el momento de su muerte, dejar que se vaya y volver solo.

MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES Cuidar a un familiar en estado terminal

La perspectiva de la familia



Enfrentarse a una situación de cuidado terminal como familia:



Descubrir que un miembro de la familia va a morir pronto es una experiencia durísima que a menudo afecta a toda la estructura familiar, no sólo en forma de duelo y sufrimiento anticipado, sino en términos de cambios en la rutina y las responsabilidades de la familia (por ejemplo, redistribución de papeles familiares, redefinición de responsabilidades). Con respecto a la **prevención** puede resultar útil identificar, si es posible, cuidadores o ayudantes adicionales. Cuidar a una persona que está muriendo es una tarea muy difícil y pesada, por lo que encontrar a un confidente con quien compartir experiencias, ideas y sentimientos puede resultar de gran ayuda para sobrellevar la carga del cuidado.

Intenta mantener informados a todos los miembros cercanos de la familia sobre la situación de cuidado y los cambios que vayan surgiendo. Si la situación empeora y crees que necesitas más apoyo, pide **ayuda** a otra persona. Si no hay nadie accesible o se necesita apoyo médico y/o psicológico específico no dudes en solicitar ayuda profesional.

A veces **las reuniones familiares** organizadas con la persona enferma en su casa o incluso en su habitación pueden resultar un gran alivio para todos los miembros de la familia. Las reuniones familiares son una oportunidad de crear un ambiente de cohesión que puede contrarrestar los sentimientos de aislamiento e impotencia que sentís. Sed conscientes de la importancia de hablar con respeto en presencia de la persona que se está muriendo. No habléis tanto **de** la persona como **con** la persona. Si es posible, nombrad a alguien para que actúe como moderador y se asegure de que os ajustáis a los temas que queréis tratar.

Intenta mantener a la persona enferma **en contacto** con la vida normal de la familia (deja que opine sobre la vida familiar, cuéntale las últimas noticias, háblale de temas de su interés). Pero sobre todo inclúyela en todos

MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES Cuidar a un familiar en estado terminal

los aspectos de la vida familiar, sin importar el grado en que pueda participar activamente (por ejemplo, cómo van los niños en el colegio).

Facilita **discusiones importantes** sobre el enfermo y la familia. Anticipa los cambios específicos que la muerte traerá a la familia y prevé formas de enfrentarse a ellos (*estrategias proactivas*). Ayuda a los otros miembros de la familia a adaptarse a los cambios o el deterioro en el estado de la persona enferma. Prepara un plan para “el momento final”: **¿Quién** hará **qué** cuando ocurra lo peor?

¿Cómo decir a los niños que un miembro de la familia va a morir?

Intenta **ser sincero** con los niños y explicar la situación con un lenguaje y una forma adecuados a su edad. Los detalles concretos que evitan eufemismos ayudan a los niños a comprender lo que está pasando.



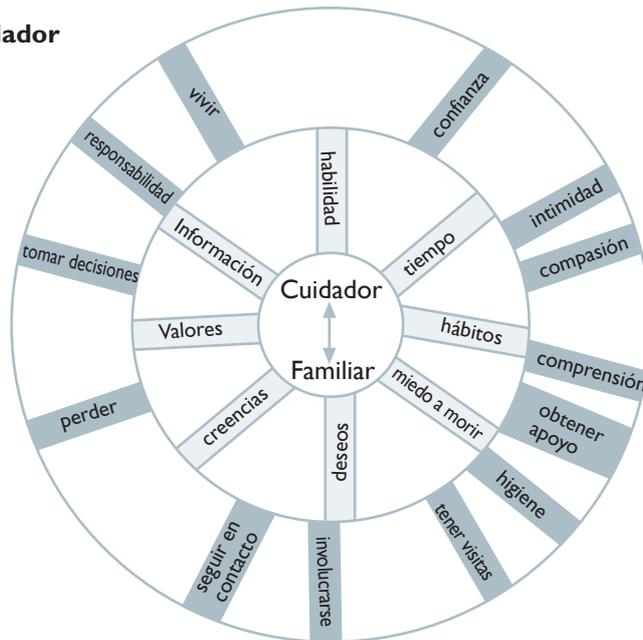
Sé consciente de la existencia del **pensamiento mágico**: Los niños necesitan ser informados sobre los efectos de la enfermedad, el tratamiento o los cambios en la vida familiar y sus propias reacciones. Asegúrate de que corriges malentendidos o posibles sentimientos de culpa (por ejemplo: “*Mamá se está muriendo porque me he portado mal*”).

Intenta no usar expresiones como “dormir” o “viaje” para explicar a un niño la muerte o el proceso de morir, ya que puede llevar a malentendidos o incitar expectativas de que la persona fallecida volverá algún día, así como causar problemas de sueño. Especialmente los niños más pequeños (3-6 años) pueden necesitar explicaciones frecuentes que confirmen que la persona fallecida no volverá a la vida. Los niños un poco mayores necesitan información más detallada o concreta del proceso de morir y de lo que lo sigue. Anímalos a hacer preguntas sobre el tema de la muerte y muéstrate abierto para que los niños hablen y expresen sus pensamientos y sentimientos. ¡Pero nunca obligues a los niños a hablar de la muerte! Sea cual sea la edad de la persona, el duelo siempre es un proceso extremadamente personal.

MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES La perspectiva del cuidador

La perspectiva del cuidador



Cuando los miembros de la familia se encargan del cuidado de una persona que se está muriendo pueden requerir información e instrucciones específicas. Esto puede ser aún más necesario cuando la persona ya ha entrado en la fase terminal. En estas páginas encontrarás algunos aspectos que pueden resultar relevantes durante el cuidado de una persona que padece una enfermedad terminal.

Crear seguridad: Es importante establecer una relación de confianza con la persona que está muriendo de modo que se sienta confiada y segura. Procura no tomar decisiones a sus espaldas e *involúcrala* siempre, especialmente en conversaciones sobre su situación y el proceso de toma de decisiones. Aunque creas que no puede entenderte, recuerda siempre las palabras de David Kessler: “*Que no seas capaz de hablar no significa que ya no seas capaz de pensar*”.

Preservar la dignidad: Cada uno percibe la dignidad de forma distinta. Sé consciente de los valores de la persona que está muriendo y respétalos. Estos elementos deben tomarse en consideración cuando se decide cómo ayudarla. Respeta cómo la persona concibe **su verdad**. Ella siempre puede participar en algunas decisiones por mucho que se haya reducido su capacidad (por ejemplo, preferencias de dieta, actividades, visitas). Evita quitarle el derecho a decidir su propio destino y fomenta sentimientos de control. Existe una diferencia entre “cuidar” y “hacer”: asegúrate de que la persona que cuidas retiene el máximo control. Infórmate sobre tecnologías e ideas que puedan asistir en la independencia de tu ser querido.

Asuntos pendientes: Intenta pasar el máximo tiempo posible con el enfermo. Ayúdale a usar ese tiempo para cerrar cualquier asunto pendiente de su vida.

¡No digas nada que no sea verdad! No todo lo que es verdad debe decirse en un momento dado, pero todo lo que se dice debe ser verdad.

¡No destruyas la esperanza! La esperanza es más que un mero deseo optimista y no se contradice necesariamente con la realidad. La esperanza siempre es posible incluso cuando la cura no lo es, ya que su forma puede cambiar con el tiempo; tiene muchas caras. Por ejemplo, no te centres en las cosas que ya no son posibles o que ya no se pueden hacer, sino más bien en aquello que puede hacerse en el tiempo que queda. Cuando no hay cura posible y el estado físico empeora, puedes ayudar a la persona enferma si hablas en positivo (por ejemplo, “Yo te ayudaré a estar cómodo/a y estaré contigo para lo que necesites”). Cuando el tiempo restante es realmente escaso, se suele pasar del futuro al presente inmediato: lo que es importante es estar “aquí y ahora”.

MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES La perspectiva del cuidador

No hablar de la muerte no hará que ésta desaparezca. De hecho, hablar sobre la muerte puede revivir una relación. Aunque nunca hayáis hablado de nada más profundo que el tiempo u os sintáis incómodos ante temas difíciles, podéis hablar con el corazón. Date permiso para tener sentimientos y expresarlos, pero también para no tenerlos y concederte un descanso.

Comunicación: Reconoce las incoherencias entre tus comportamientos verbales y no verbales, y ten claro lo que realmente estás comunicando. Si hay algo que te preocupe mucho (por ejemplo, sobre tu situación como cuidador) deberías tener el valor de sacar el tema. Intenta ser consciente de los sentimientos, necesidades, creencias y deseos de la persona enferma y los tuyos propios. En situaciones de estrés, como cuidar a un miembro de la familia dependiente (o en estado terminal), pueden producirse sentimientos o pensamientos negativos hacia la persona. Esto son reacciones *normales* en unas circunstancias estresantes y *anormales*. No te culpes por tus sentimientos o pensamientos; lo que sientes es lo que sientes, no lo juzgues y punto.

Redefinir y aceptar: Intenta reconciliarte con lo que fue y no será, lo que es ahora y lo que será. ¡Acepta el hecho de que las cosas han cambiado! Redefine quién eres en relación a otros miembros de la familia y en relación a la persona enferma e intenta respetarla del mismo modo que lo harías si no estuviera enferma.

¡Aprende a escuchar! La comunicación con personas que se están muriendo no sólo consiste en encontrar las palabras adecuadas para cada situación. No saber qué decir es una experiencia muy común y frustrante para los cuidadores familiares. Lo mejor que puedes hacer es: ¡simplemente escuchar! Prestar atención a la persona que se está muriendo es uno de los mejores regalos que puedes ofrecerle.

Cuando la comunicación verbal ya no es posible: El oído es generalmente uno de los últimos sentidos en fallar, por lo cual el cuidador debería comportarse como si el enfermo pudiera oír hasta el final. Aunque no pueda oírte físicamente, puede oírte espiritualmente. Por eso puedes decir lo que querrías haber dicho antes a tu ser querido. Y recuerda que la comunicación no se limita a la expresión verbal: se puede decir mucho con una caricia, con una sonrisa o con el mero hecho de estar presente. ¡No temas al silencio! A veces lo único que necesita la persona enferma es que la cojas de la mano o te sientes a su lado.

Respetar los deseos: Muchas personas no hacen públicos sus deseos, porque temen enfrentarse al problema o porque tienen miedo a que no se les haga caso. Si hablar de ciertos temas es demasiado difícil, pueden expresarse por escrito (por ejemplo, dar instrucciones previas que especifiquen el tratamiento médico deseado o designen a una persona para que tome decisiones por ella).

Ejercicios prácticos

Aquí encontrarás algunos ejercicios para sensibilizarte a la experiencia del enfermo terminal (ver Rando, 1984)

- 1) Imagina que te han diagnosticado una enfermedad terminal. ¿Qué sentirías? ¿Qué te consolaría?
- 2) Haz una lista de aquellos aspectos que más valoras de ti mismo. ¿Cambiarían esos aspectos si sufrieras una enfermedad terminal? ¿Qué podría hacerse para contrarrestarlo?
- 3) Nombra las cosas que te estimulan positivamente (estímulos sociales, objetos, actividades). ¿Cómo las consigues en la actualidad? ¿Podrías seguir obteniéndolas si padecieras una enfermedad terminal? ¿Qué se podría hacer al respecto?
- 4) ¿Qué sería lo más difícil de sacrificar durante tu enfermedad?
- 5) ¿Qué es lo que más querrías o necesitarías de tus cuidadores?



“Tú importas porque eres tú. Importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que podamos para ayudarte a morir feliz, pero también para vivir hasta que mueras”.

Cicely Saunders

MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES Asociaciones y recursos

ORGANISMOS PÚBLICOS, AGENCIAS Y ORGANIZACIONES

Direcciones, páginas web y teléfonos útiles para cuidadores en Luxemburgo

| SERVICIO | DIRECCIÓN | TELÉFONO/PÁGINA WEB |
|---|---|---|
| ala - association luxembourg alzheimer (Asociación contra el Alzheimer de Luxemburgo) | BP 5021 Luxemburgo L-1050 Luxemburgo | Tel: (+352) 42 16 76 -1 Página web: http://www.alzheimer.lu/ |
| AMIPERAS (Servicios para Ancianos) | 26, Dernier Sol L-2543 Luxemburgo | Tel: (+352) 40 22 22 Página web: http://www.amiperas.lu |
| APEMH (Servicio para Padres de Niños con Discapacidad Mental) | 10, Rue du Château L-4976 Bettange-sur-Mess | Tel: (+352) 37 91 91 265 Homepage: http://www.apemh.lu |
| Assurance dependance - Cellule d'évaluation et d'orientation (Seguros para cuidadores profesionales) | 125, route d'Esch L-2974 Luxemburgo | Tel: (+352) 247 86060 Página web: http://www.mss.public.lu/ |
| Caritas Luxembourg | 29, rue Michel Welter L-2730 Luxemburgo | Tel: (+352) 40 21 31-1 Página web: http://www.caritas.lu/ |
| COPAS asbl (Confederación de Servicios y Asociaciones de Prevención, Asistencia y Cuidado de Personas Dependientes de Luxemburgo) | 5, rue Génistre L-1623 Luxemburgo | Tel: (+352) 46 08 08 500 Página web: http://www.copas.lu/ |
| Croix-Rouge luxembourgeoise (Cruz Roja de Luxemburgo) | B.P. 404 Luxemburgo L-2014 Luxemburgo | Tel: (+352) 45 02 02 - 1 Página web: http://www.croix-rouge.lu/ |
| CSSE (Red de Cuidadores) | 24, Boulevard Joseph II L-1840 Luxemburgo | Tel: 45 07 74 5067 Página web: http://www.csse.lu/ |
| Doheem Versuergt (Red de Cuidadores) | 10, rue Principale L-8544 Nagem (Nojem) | Tel: (+352) 26 62 07 08 |
| HELP (Red de Cuidadores) | 54, rue Emile Mayrisch L-4240 Esch-Sur-Alzette | Tel: (+352) 26 70 26 Página web: http://cms.help.lu/ |
| Info-Handicap | L-1611 Luxemburgo | Tel: (+352) 366 466-1 Página web: http://www.info-handicap.lu/ |
| Ligue HMC (Servicio para personas con discapacidad mental, cerebral o física) | 82, route d'Arlon L-8311 CAPELLEN | Tel.: 30 92 32 - 1 Página web: http://www.ligue-hmc.lu/ |

MÓDULO 6. LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA

HERRAMIENTAS Y CONSEJOS ÚTILES PARA CUIDADORES Asociaciones y recursos

ORGANISMOS PÚBLICOS, AGENCIAS Y ORGANIZACIONES

Direcciones, páginas web y teléfonos útiles para cuidadores en Luxemburgo

| SERVICIO | DIRECCIÓN | TELÉFONO/PÁGINA WEB |
|--|--|--|
| OMEGA 90 asbl (Servicio de cuidados paliativos) | 138, rue Adolphe Fischer L-1521 Luxemburgo | Tel: (+352) 29 77 89 1 Página web: http://www.omega90.lu/ |
| Senioren-Telefon (Teléfono de atención a ancianos) | 12-14, Avenue Emile Reuter L-2919 Luxemburgo | Tel: (+352) 47 86 000 Página web: http://www.luxsenior.lu |
| Service Tele-alarm Hëllef Doheem (Teléfono de atención a ancianos) | 55, rue Grand-Duchesse Charlotte L-7520 Mersch | Tel: (+352) 26 32 66 214 |
| Stéftung HËLLEF DOHEEM (Red de Cuidadores; Cuidados en Casa) 50, avenue Gaston Diderich | L-1420 Luxemburgo, | Tel: (+352) 40 20 80 600 Página web: http://www.hellef-doheem.lu/ |

Servicios adicionales en la Red

Résolux (Base de datos en línea de servicios de cuidado)
<http://www.resolux.lu/>

Ministère de la sécurité sociale (Ministerio de la Seguridad Social)
<http://www.mss.public.lu/>

Ministère de la santé (Ministerio de Sanidad)
<http://www.ms.etat.lu/>

Servior (Red de Cuidadores)
<http://www.servior.lu/>