



ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA

AYUDAS PARA DISCAPACIDAD DE MIEMBROS SUPERIORES

FOLLETO Nº 4
Pacientes y Familiares

Ayudas para discapacidad de Miembros Superiores
(Folleto nº 4 – Pacientes y Familiares)

Depósito Legal: TO - 1352 - 95

2004 ADELA (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica)
C/ Hierbabuena, 12
28039 Madrid
Tel.: 902 142 142
Fax: 91 459 39 26
Correo-e: adela@adelaweb.com
Web: <http://www.adelaweb.com>

Adaptado del folleto: "Practical ideas and Advice for People with Upper Limb Weakness" de la Asociación Inglesa de E.L.A. (MNDA).
Motor Neurone Disease Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR
United Kindom
Tel.: 01604 250505
Correo-e: enquiries@mndassociation.org
Web: <http://www.mndassociation.org>

- Este material ha sido editado para ser distribuido lo más ampliamente posible y de forma gratuita entre los colectivos relacionados con la E.L.A.. No obstante, si desea colaborar económicamente con ADELA puede realizar su donación en la cuenta bancaria que aparece en la contraportada del presente folleto.
- Toda reproducción total o parcial debe hacer constar el título y la autoría.

AYUDAS PARA DISCAPACIDAD DE MIEMBROS SUPERIORES

Introducción:

En la mayoría de nuestras actividades diarias, damos por supuesto el trabajo realizado por nuestras manos y brazos. También utilizamos de forma automática muchas "herramientas"; cuchillos, utensilios de cocina, bolígrafos, peines, cepillos de dientes, teléfono, etc. Cuando la debilidad muscular dificulta estas tareas cotidianas, en ocasiones, simplemente cambiando de herramienta o de método es posible seguir realizando estas actividades por nosotros mismos.

Algunas ideas son muy simples que pueden resultar útiles. Muchos ingenian sus propios sistemas para solucionar los problemas que se presentan, utilizando los utensilios que se encuentran en el mercado.

Existe también una amplia gama de equipos, especialmente diseñados, para personas discapacitadas.

COMO OBTENER CONSEJO E INFORMACION

Terapeutas Ocupacionales:

Nosotros recomendamos contactar con un terapeuta ocupacional (T.O.) que podrá aconsejarle sobre las alternativas disponibles para realizar las actividades de la vida diaria, los medios y los equipos que le pueden ser de utilidad. Esta información resulta particularmente importante a la hora de adquirir equipos costosos.

Fisioterapeutas:

El fisioterapeuta se encarga del mantenimiento de las funciones físicas del cuerpo. El es la persona indicada para proponerle un plan de ejercicios apropiados, de posturas y le enseñará los sistemas para mantener la máxima movilidad de su cuerpo. Su médico puede ponerle en contacto con uno de ellos.

Enfermeras de área:

Estas enfermeras pueden ofrecerles cuidados de enfermería concretos, y aconsejarle sobre el material de enfermería que puede ser necesario. Puede contactar con ellas a través de su médico de cabecera.

Centro de información para personas discapacitadas:

Estos centros tienen una exposición de equipos disponibles y un servicio de información. En estos centros puede examinar el material e informarse sobre su utilización a través de personal cualificado.

Puede informarse asimismo, sobre la posibilidad de utilizar determinadas ayudas y equipos que le permitirán seguir desempeñando su trabajo.

Proveedores:

Existen tiendas especializadas y proveedores que ofrecen su servicio de venta por correo, algunas tienen locales de exposición para ver los aparatos. La adquisición de equipos costosos no debe decidirse a la ligera ya que las necesidades pueden cambiar en un corto periodo de tiempo.

ASPECTOS GENERALES

Cómo agarrar mejor los objetos:

El mango de muchos utensilios como cubiertos, bolígrafos, cepillos de dientes, etc., pueden hacerse más gruesos para adaptarse mejor a una mano débil. Estos adaptadores o bien se pueden comprar, o bien los puede usted fabricar en su propia casa con:

- Resma que puede ser moldeada dándole la forma deseada ("gripkit").
- Tubo de goma para envolver en él los mandos de los cubiertos y bolígrafos, ("plastazote").
- Correa que se cierra en el dorso de la mano y en la palma, y va provista de una trabilla donde colocar el cubierto. Esta solución es apta en los casos en que incluso el mango engrosado resulta difícil de utilizar.

Para levantar pesos:

Si tiene dificultad para elevar los brazos, algunas actividades como comer o escribir se facilitarán mucho si mantiene los antebrazos a la altura conveniente, para que así las manos trabajen mejor.

Las formas de hacerlo pueden ser:

- Uso de mesas auxiliares de altura ajustables.
- Una caja, con altura conveniente, colocada sobre la mesa.
- Soportes especiales para los antebrazos (suspensión).
- Accesorios de silla de ruedas para mover el brazo.

El peso es un factor importante: a ser posible elija los objetos más ligeros.

Interruptores:

Los equipos eléctricos, como por ejemplo. alarmas y ordenadores, pueden ser a menudo, accionados por medio de pulsadores manipulados con cualquier parte del cuerpo, o incluso con la voz.

AYUDAS PARA EL CUIDADO PERSONAL

Los siguientes capítulos dan ideas para solucionar algunas de las dificultades más comunes.

Grifos:

- Palanca para hacer girar los grifos.
- Grifos monomando.
- Manoplas de felpa.
- Esponjas con mango.

Jabón:

- Jabón con un cordel.
- Jabón líquido con un dosificador.
- Jabonera magnética o de succión.

Secado:

- Pruebe con una toalla con dos trabillas anchas en sus extremos por los que meter la mano completa.
- Albornoz o capa de baño ligeros.
- Secador eléctrico de aire caliente instalado en la pared que seca todo el cuerpo.

Dientes:

- Dispensador de dentífrico.
- Cepillo con dentífrico incorporado.
- Cepillo con mango más grueso.
- Cepillo eléctrico (debe ser ligero: los recargables son generalmente los más ligeros).

Afeitado:

- Ensanche o alargue el mango de la maquinilla.
- La maquinilla eléctrica suele lo más práctico.
- La maquinilla eléctrica puede montarse sobre un soporte y mover la cara contra ella.
- Si le gusta, piense en dejarse barba.

Uñas:

- Tijeras o cortaúñas especiales, más fáciles de sujetar.
- Lima con mango grueso.
- Lima sujeta a la mesa.

Cabello:

- Para el lavado resulta más cómodo sentarse como en las peluquerías dejando caer la cabeza hacia atrás y que otra persona se lo lave.
- Se puede intentar lavarlo en la cama si es posible.
- Utilizar un peine ligero y con el mango largo.
- Puede apoyar los codos en la mesa y dejar caer hacia adelante la cabeza para peinarse.
- Se puede poner un asa a la parte posterior del cepillo para agarrarlo con más facilidad.

Retrete:

Aquí es donde la intimidad para cualquiera es de vital importancia. Los problemas que se presentan en las personas con debilidad en los miembros superiores se centran, fundamentalmente, en las tareas de vestirse/desvestirse y limpieza corporal.

Algunas ideas:

- Use paquetes de papel higiénico que vienen en hojas independientes, más fáciles de utilizar que el rollo.
- Se puede utilizar un limpiador con mango o con asa.
- Existe el bidé portátil que se puede adaptar al inodoro.
- Existe una unidad adaptable al inodoro, que necesita toma de agua y electricidad; este sistema despiden agua en spray y aire caliente para secar.

Ropa:

Hay folletos específicos sobre esta cuestión. que informan sobre la ropa más conveniente para personas con dificultades al desvestirse y en los que se especifica cómo debe modificarse para hacer más fácil su manejo.

Ayudas para vestirse:

El terapeuta ocupacional le puede aconsejar sobre la forma de quitarse y ponerse la ropa. Algunas ideas de utilidad son:

- Sustituir los cordones de los zapatos por elásticos para mayor facilidad.
- Existen varios sistemas para ayudar a poner calcetines y medias.
- Ganchos para ayudar a abrochar la ropa.

COMER Y BEBER**Cubiertos:**

- Se pueden engrosar los mangos o colocar correas para sujetarlos a la mano. Además existe una amplia gama de cubiertos de diseño especial.
- Hay cubiertos que combinan las funciones de cuchillo, cuchara y tenedor.
- Cubiertos con mangos gruesos y fáciles de agarrar.
- Cubiertos angulados para los que tienen restringido el movimiento de la muñeca.
- A ser posible elegir los cubiertos más ligeros.

Vajilla:

- Para evitar tirar la comida del plato utilizar platos más hondos.
- Para mantener la comida caliente durante más tiempo, existe un plato termo que se llena de agua caliente colocando encima el plato con la comida.
- Para evitar que se deslicen los platos, existe un plástico antideslizante que se presenta en manteles individuales o en rollos para cortar.

Tazas y vasos:

- Las tazas de plástico pueden ser más fáciles de manejar por su menor peso que las de loza.
- Las tazas-termo mantienen las bebidas calientes por más tiempo.
- Se pueden usar pajitas para beber cuando el problema es levantar el vaso. Hay pajitas flexibles a las que puede darse el ángulo deseado. Existen pajitas con válvula que impiden que el líquido retroceda.

ACTIVIDADES DOMESTICAS**Cocinar:**

Vale la pena buscar en tiendas de menaje y grandes almacenes, electrodomésticos que ahorran trabajo.

- Los recipientes y utensilios de poco peso son siempre más fáciles de manejar.
- Existe una gran variedad de electrodomésticos que pueden facilitar estas labores, entre ellos: abridores de tarros, aparatos para pelar y rallar, batidoras. etc. Asegúrese que su manejo es sencillo.
- El horno microondas puede resultar práctico y disminuye el riesgo de quemaduras.

Cargar pesos:

Algunas cosas pueden cargarse utilizando:

- Un delantal con bolsillos grandes.
- Un bolso colgado en bandolera o en la cintura.
- Bandejas antideslizantes.
- Carritos.

Enchufes:

- Los interruptores convencionales de tecla pueden sustituirse por los nuevos de presión.
- Utilizar alargaderas para colocar los enchufes en la posición y altura deseadas.

Cerradura y tiradores:

- Puede ser útil colocar una palanca para accionar con más facilidad los tiradores.
- Aumentar con material de plástico los tiradores de los cerrojos.
- Engrosar las cabezas de las llaves para sujetarlas mejor.

Teléfonos:

- Teléfono "manos libres" que dispone de micrófono y altavoz sin tener que sostener el auricular.
- Con memoria, almacenando los números de teléfono más utilizados, de forma que para marcar basta con presionar un botón.
- El teléfono inalámbrico que puede usted llevar a cualquier punto de la casa, puede ser útil pero asegúrese de que no es demasiado pesado para usted.

Alarmas:

- Instalar algún timbre fácil de accionar o una campanilla.
- Intercomunicadores que se colocan en los enchufes convencionales y transmiten el sonido de uno a otro, como los que se utilizan para oír a los bebés.
- Para pedir ayuda exterior existe un servicio público telefónico que le conecta con un equipo de urgencia, familia o amigos. Consulte con su Ayuntamiento, Comunidad o Telefónica.

Controles ambientales:

Puede ser interesante instalar algún mecanismo eléctrico que realice tareas elementales, tales como abrir la puerta por control remoto, temporizadores para enchufar la calefacción, calentador de agua o iluminación general.

OCIO

Lectura:

Para apoyar los libros, revistas y periódicos:

- Mesita auxiliar con tablero inclinado.
- Atril.

Deben ser situados a la altura adecuada para que sea cómodo su uso.

Para pasar las páginas puede utilizarse un dedal de goma o hacer que alguien nos coloque un clip en cada hoja para pasarlas.

También existen pasapáginas eléctricos, pero resultan un tanto aparatosos y caros.

Cuando leer o manejar los libros resulta difícil, se pueden escuchar grabaciones de libros comercializadas en cassette.

TV, video, reproductores de cassettes:

Utilizad aparatos con mando de control remoto resulta más sencillo. Los aparatos de video con lápiz programador son más fáciles de operar.

Hay aparatos de radio en los que se puede preseleccionar las diferentes emisoras y buscarlas con sólo presionar un botón, y reproductoras de cassette que se activan sólo con una ligera presión.

Pintar:

Es una actividad muy creativa y absorbente, en la que algunas personas con minusvalías han conseguido resultados brillantes. Es posible pintar sujetando el pincel con la boca pero se debe utilizar una pieza especial para sujetarlo con seguridad.

Las tiendas especializadas tienen actualmente lápices más limpios para pintar y más fáciles de usar que los pinceles y brochas convencionales.

Escribir:

Hay muchas formas sencillas de modificar un bolígrafo o un lápiz para hacerlo más fácil de agarrar por ejemplo:

- Engrosándolo con una cinta aislante, goma espuma, etc.
- Metiendo el bolígrafo en una pelota de golf.

Tenga en cuenta que:

- Un bloc se sujeta mejor que una hoja de papel suelta.
- Un rotulador necesita menor presión que un bolígrafo.

Maquinas de escribir y ordenadores:

Si escribir a mano resulta muy laborioso. una buena alternativa es utilizar una máquina de escribir eléctrica. Estas necesitan de una presión mínima de los dedos y para mayor comodidad se puede utilizar además un soporte para los antebrazos.

Si tiene que escribir mucho, llevar sus cuentas domésticas o algún negocio, un ordenador puede ser una inversión muy útil. Además puede ser divertido si dispone de juegos y gráficos.

Salvo que usted sea experto en informática. antes de comprar su ordenador, conviene que se asesore muy bien y elija un modelo que pueda adaptarse a futuras necesidades.

Los ordenadores pueden ser utilizados como medio de comunicación por personas con alteraciones del lenguaje.

Radioaficionados:

Esta es una afición muy extendida entre los que pasan mucho tiempo en casa porque les puede poner en contacto con gran número de personas. También es útil para solicitar ayuda en un momento determinado.

Fotografía:

Existen soportes para las cámaras fotográficas.

Costura:

Algunas ideas para facilitar la costura son:

- Alfileres largos con cabeza grande.
- Utilizar un acerico para almacenar las agujas y alfileres.
- Enhebradores de aguja (también para agujas de máquina).
- Tijeras eléctricas de poco peso.

Cartas y otros juegos de mesa:

- Se pueden utilizar cartas de tamaño grande.
- Existen dispensadores automáticos de cartas.
- Pueden sujetarse las cartas sobre un cepillo de la ropa.
- Utilizar piezas grandes en los juegos, como el ajedrez, dominó, etc.
- Existen juegos de fichas magnéticas (parchís, etc.).
- Los video-juegos pueden ser útiles para las personas solas.

Deportes:

Algunas personas con ELA han sido previamente deportistas. Aunque la participación activa no será posible, sin embargo puede ser gratificante seguir los deportes a través de los medios de comunicación y clubes locales.

Varios:

Esta guía pretende ayudarle con ideas prácticas y sencillas, sí usted tiene otras que puedan ayudar a otras personas, o considera que algunas de las expuestas aquí deben ser modificadas, por favor, comuníquese con ADELA.

OTROS RECURSOS

Si no encuentra aquí la solución a su problema, existen cuatro centros de información para minusválidos, que le detallamos, y en los que podrá solicitar más información:

• **Establecimientos Ortopédicos PRIM, S.A.**

C/. Bretón de los Herreros, 46 - 28003 Madrid
Tel.: (91)442 91 88 - Fax.: (91)442 25 55
Ortopedia particular con venta al público.

• **Centro del minusválido, S.A.**

C/. Narciso Serra. 21 - 28007 Madrid
Tel.: (91)552 60 00 - Fax.: (91)551 00 31
Ortopedia particular con venta al público.

• **Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas CEAPAT (Centro de información del INSERSO)**

C/. Los extremeños, s/n - 28038 Madrid
Tel.: (91) 778 90 61

• **Hiper del Minusválido**

C/. Don Ramón de la Cruz, 38 - Madrid
Ortopedia de fundación ONCE, con venta e información al público.

NOTA: La asociación (ADELA) dispone de una lista de casas comerciales de ayudas técnicas en España y un CATALOGO COMPLETO sobre AYUDAS TECNICAS para informar a los interesados.

EJERCICIOS COMPLEMENTARIOS PARA MIEMBROS SUPERIORES

En algunos casos, los músculos del antebrazo, también pueden "ponerse rígidos"... Los músculos que deberían levantar la muñeca y los dedos son eficaces.

Hay que liberar los músculos flexores de la muñeca y de los dedos.

1ª forma:

- Mano pisada sobre el borde de 1 mesa.
- Doblar el brazo por el codo, y la mano se mantiene horizontalmente.

2ª forma:

- Sentado, mano colocada en horizontal.
- Efectuar una puesta en tensión progresiva de los flexores, con la intermediación de la otra mano.

SEGUNDA POSICION.

Sentado sobre una silla o un sillón:

1º ejercicio miembros superiores.

- Cerrar el puño.
- Doblar el codo.
- Estirar todo el miembro superior hacia arriba, abriendo ampliamente los dedos en abanico.
- Mantener.
- Relajar.
- Alternar de 3 a 5 veces

Folleto Nº 4 (Pacientes y familiares)

AYUDAS PARA DISCAPACIDAD DE MIEMBROS SUPERIORES. Adaptado del folleto: "Practical ideas and Advice for People with Upper Limb Weakness" de la Asociación Inglesa de E.L.A. (MNDA).

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), es la única organización nacional dedicada exclusivamente a la lucha contra la E. L. A., por medio del apoyo a pacientes, investigación médica, difusión de información y sensibilización social.



**Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Declarada de Utilidad Pública**

C/ Hierbabuena, 12 – 28039 MADRID

Tel.: 902 142 142 – Fax: 914 593 926

APTDO. CORREOS 40030 – 28080 MADRID

E-mail: adela@adelaweb.com

Internet: <http://www.adelaweb.com>

Atención al paciente: 902 142 142 – 91 311 35 30

Si usted desea colaborar con ADELA, para poder mejorar la calidad de la vida de las personas que sufren esta enfermedad, puede realizar su donación en la cuenta corriente de CAJA MADRID: 2038-1894-10-6200005619.