

CAMBIOS EN LAS HABILIDADES MOTORAS Y LA MOVILIDAD

*De Massachusetts General Hospital
Programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil
(ALS PACT, por sus siglas en inglés)*



Crianza con ALS: Orientación para apoyar a sus hijos

*De Massachusetts General Hospital
Programa de ALS sobre ser padres en un momento difícil
(ALS PACT, por sus siglas en inglés)*

Lista de folletos de orientación para padres:

1. Apoyo del bienestar emocional de los niños: desarrollo infantil y resiliencia
2. Comunicación con los niños sobre el diagnóstico de ALS de uno de los padres
3. Comunicación sobre el síndrome pseudobulbar (PBA, por sus siglas en inglés) y la demencia frontotemporal (DFT)
4. Subtipo genético de ALS
5. **Cambios en las habilidades motoras y la movilidad**
6. Síntomas bulbares: habla, deglución, salivación y alimentación
7. Dificultades respiratorias: uso de máquina BiPAP
8. Dificultades respiratorias: tener una traqueotomía
9. Incluir a los niños en el cuidado de un padre
10. Hablar con los niños sobre una pérdida inminente
11. Apoyar a los niños hasta el final de la vida de una persona
12. Legado de una pérdida
13. Duelo
14. Buscar apoyo profesional de salud mental para su hijo

Agradecemos sus comentarios y preguntas. Puede contactarse con nuestro programa en mghalspact@mgh.harvard.edu

La serie completa está disponible tanto en inglés como en español y se puede descargar sin costo desde <https://www.massgeneral.org/als-pact>.

**"Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos" está previsto para fines educativos. No es un tratamiento ni un consejo médico. Si tiene preguntas sobre su condición médica o la de un ser querido, por favor, comuníquese con un proveedor de atención médica.*

**Los recursos que se señalan en "Crianza con ALS: orientación para apoyar a sus hijos" están previstos únicamente para fines ilustrativos o informativos. No constituye una aprobación o recomendación de ningún producto, servicio, sitio web u organización que se mencionan en este documento. Se recomienda a los lectores seguir su propio criterio y discreción para evaluar la información.*

Cambios en las habilidades motoras y la movilidad

Resumen

Los cambios en el control de la motricidad gruesa y fina afectan al funcionamiento cotidiano de tal forma que los pacientes suelen requerir nuevo equipamiento y algunas modificaciones en el hogar. Los cambios también pueden provocar alteraciones en las rutinas familiares o tener que pedirles a los hijos que ayuden a los padres de nuevas formas. Así mismo, los padres que preferirían evitar cualquier mención de la ALS a los niños pueden verse obligados a tener que dar alguna explicación para los cambios cada vez más obvios (el folleto **Comunicación** puede ser útil en este caso.)

El folleto **Cambios en las Habilidades Motoras y la Movilidad** describe:

- las formas en que los cambios en la movilidad pueden afectar a los niños y a la vida familiar
- la importancia de describirles claramente a los niños la finalidad del nuevo equipamiento
- ideas para hablar de los cambios con los niños de distintas edades
- ejemplos de preocupaciones típicas de cada edad sobre las limitaciones en la movilidad de uno de los padres y explicaciones sugeridas
- desafíos que las limitaciones de movilidad suelen representar a la proximidad y la conexión familiar, y sugerencias para que los padres puedan seguir comprometidos con los niños
- formas de hablar con un niño que ha presenciado una caída de uno de sus padres

Introducción

Los cambios en las habilidades motoras finas y gruesas se encuentran entre los signos más evidentes de la ALS. La ALS puede causar una disminución de las habilidades motoras gruesas tales como caminar (con debilidad evidente o caídas), subir escaleras y el cuidado personal (vestirse, bañarse, cepillarse los dientes). Los cambios en la motricidad fina, a su vez, incluyen habilidades tales como escribir con bolígrafo o lápiz, teclear o enviar mensajes de texto y cortar alimentos. Es probable que los niños noten y sientan curiosidad o preocupación por todos estos cambios.

Equipos e intervenciones

Existe una gran variedad de equipamiento para ayudar a gestionar los cambios en las habilidades motoras y la movilidad. En el caso de acciones como caminar y subir escaleras, pueden ser necesarios aparatos ortopédicos para apoyar el tobillo, un bastón, un andador y, en algún momento, una silla de ruedas. Los elementos tales como un taburete de ducha o un brazo extensor pueden ayudar al cuidado personal independiente. Las férulas de mano y los collarines cervicales pueden ayudar a los músculos débiles. Si el movimiento se hace más difícil, puede ser útil una cama ortopédica o un elevador Hoyer. Algunas familias modifican su espacio vital para mejorar la accesibilidad. La tecnología de seguimiento ocular permite teclear incluso cuando la coordinación motora fina está comprometida. Consulte el folleto sobre cambios en el habla y la deglución aquí <https://massgeneral.org/als-pact> para obtener más información sobre este tema.

Los niños notan fácilmente la presencia de nuevos equipos en casa, pero no necesariamente entienden en qué les ayudan a menos que un adulto se tome el tiempo de explicarlo.

Es comprensible que los padres se centren primero en adaptarse a los cambios que hacen necesario el equipo y luego en aprender a utilizarlo. Puede ser fácil olvidar que los niños, sobre todo los más pequeños, pueden estar confundidos sobre la necesidad de estas cosas, o simplemente ansiosos por los cambios que ven. También es probable que los adolescentes mayores y los adultos jóvenes necesiten explicaciones, tanto si participan en la asistencia a un progenitor como si no (Kavanaugh, et al., 2015), y también apoyo para explorar el impacto emocional de estos cambios.

La experiencia de los niños y las familias

Las limitaciones físicas debidas a la ALS pueden afectar a todos los miembros de la familia tanto de maneras más o menos obvias. Es fácil ver lo que cambia en la superficie, pero también es útil tener curiosidad por saber por qué esos cambios les importan realmente a los niños y a la vida familiar, ya que esto permite ser creativo a la hora de encontrar formas de satisfacer las necesidades de los niños. Por ejemplo, es posible que los miembros de la familia asuman o abandonen algunas responsabilidades y funciones, que dejen de existir las formas habituales de sentirse conectados y divertirse juntos, que surjan nuevas preocupaciones y que tengan que modificar las ideas sobre lo que hace que una familia sea especial y única.

Estrategias y orientaciones específicas por edad para los padres

Pensar en cómo sus hijos experimentan los retos de movilidad y motricidad a los que usted se enfrenta puede ser doloroso: es muy fácil sentir que los está defraudando, sentirse culpable o inadecuado, o enfadado por lo que ya no es posible. Aunque no es fácil, suele ser útil hablar en familia sobre lo que ha cambiado y por qué, cómo afecta a cada miembro de la familia y si hay otras formas de afrontar la nueva y siempre cambiante situación.

Seguir hablando: explicar los cambios y prepararse para ellos

Haga que los cambios en el funcionamiento sean "conversables", en lugar de fingir que no están ocurriendo por asumir que los niños ya saben qué ha causado los cambios en la movilidad o transmitir que no está bien hablar de ello.

Resulta útil preparar a los niños para el nuevo equipamiento antes de que llegue o poco después. Puede hacerlo nombrando los objetos, permitiendo que el niño los vea de cerca y los manipule (siempre que no ponga en peligro al niño o al equipo), y demostrándole cómo el uso del equipo le ayuda a afrontar un reto para que pueda seguir haciendo lo más posible mientras vive con ALS.

Si puede, intente enmarcar las explicaciones para sus hijos de forma positiva, pero realista. Es diferente oír: "Ya no puedo caminar y voy a estar atascado en esta silla de ruedas. Esto va a hacer que me resulte imposible ir a donde quiero", a oír: "Tengo las piernas débiles a causa de la ALS, así que no puedo caminar mucho, pero esta silla de ruedas me va a ayudar a moverme. Sé que tardaré algún tiempo en acostumbrarme a que esté en nuestra casa, pero quiero ser lo más activo posible y esto me ayudará."

Pregúnteles directamente a los niños sobre el impacto de los cambios funcionales o de movilidad, los nuevos equipos o los cambios en el entorno (tales como la remodelación de la casa). Estimule activamente sus reacciones y hágalos saber que usted también considera que estos cambios pueden afectar la relación de sus hijos con ambos progenitores o lo que sienten al formar parte de su familia. Compruebe y normalice una mezcla de emociones.

Niños pequeños/preescolares tempranos (2-4 años): "Sabes que estoy algo enfermo [cualquier palabra que utilice para hablar de la ALS] y tengo las piernas débiles. Las piernas débiles hacen que sea muy difícil llevarte de un lado a otro. Estás llorando y sé que tienes muchas ganas de que te cargue. Parece que ahora estás enfadado y triste. Lo entiendo, te gusta que te carguen y es muy duro cuando te digo "no". Tenemos que llegar a tu habitación, así que ¿te gustaría cogermelo de la mano, o saltar como un conejito, o dar pisotones como un dinosaurio para llegar hasta allí?"

Preescolares/primer edad escolar (4-6 años): Sabes que estoy algo enfermo [cualquier palabra que utilice para hablar de la ALS] y, por eso, tengo los brazos débiles. Los brazos débiles hacen que sea muy difícil empujarte en los columpios/tirarte la pelota/cargarte la mochila del colegio, aunque me gustaría poder hacerlo. Pareces disgustado y sé que esto no te gusta. Parece que estás enfadado y triste. Lo entiendo, estás cansado y me gustaría poder hacer esto por ti. ¿Te gustaría quedarte en el columpio y mover las piernas o ir al tobogán? (¿O, ...que nos pasemos una pelota o buscar algo que hacer dentro de casa?)"

Niños en edad escolar (6-12 años): "Sabes que estoy algo enfermo [cualquier palabra que utilice para hablar de la ALS] y esto me está debilitando las manos y los brazos. Ahora, la hora de la cena es muy diferente para mí. Me frustra intentar cocinar o comer sin que se me caigan las cosas. ¿Hay algo que te preocupe? ¿Ves algo diferente a la hora de cenar?"

¿Qué es lo mejor y lo peor de comer en familia? Entiendo cómo te sientes. Me pregunto si podríamos idear maneras para que las cenas sean más divertidas y relajadas. Creo que el tiempo que pasamos juntos en la mesa conversando sobre el día a día de cada uno es muy valioso."

Adolescentes y jóvenes adultos (13+): "Hace unas semanas que dejé de conducir porque la ALS me ha debilitado mucho los brazos. Tengo sentimientos encontrados: sé que antes me quejaba de todo lo que tenía que conducir, pero me estoy dando cuenta de que echo de menos pasar tiempo contigo y con tus amigos en el coche. Hemos empezado a buscar la manera de que llegues a tiempo a tu destino, pero quería saber cómo te va a ti. ¿Cómo ha sido este cambio para ti? ¿Cuáles son los inconvenientes? ¿Alguna ventaja? ¿Algo que debamos intentar mejorar?"

Seguir hablando: nombrar y procesar las emociones

A algunos niños les resulta fácil contarles a sus padres cómo se sienten en muchas situaciones. Otros tienen más dificultades para reconocer, nombrar o compartir emociones, o prefieren procesar las emociones por sí mismos, a su propio ritmo. Puede que a los niños les resulte más fácil aceptar que tienen una preocupación concreta antes que describir sus preocupaciones de forma más abierta. Puede preguntarles a los niños algo como: "Me imagino que, en tu lugar, yo me preguntaría... ¿Piensas en esto alguna vez?" o "He oído que otros niños que tienen un padre con ALS a veces se preocupan... ¿Y tú?"

Ejemplos de tipos específicos de preocupaciones:

Niños pequeños, preescolares, niños en edad escolar y adolescentes: La incertidumbre sobre si hicieron algo mal, si notan que usted parece disgustado o que no interactúa de la misma

forma que antes. Intente asegurarse de que sus hijos entienden que usted no está realizando las actividades habituales o esperadas debido a los cambios físicos relacionados con la ALS, para que no les preocupe que usted los quiera menos, esté enfadado con ellos o no se interese por ellos. (Esto parece obvio, pero no todos los niños lo reconocen de inmediato).

Afirme lo mucho que desearía poder participar en la actividad con su hijo: "Realmente me gustaría poder hacer eso... debido a que la ALS me debilita las manos no puedo... vamos a ver cómo asegurarnos de que consigues lo que necesitas (tiempo con tus padres, alguna otra necesidad satisfecha)."

Niños en edad escolar y adolescentes tempranos: Uso de dispositivos de ayuda en público: los niños de una familia pueden tener reacciones muy diferentes ante el hecho de salir en público, especialmente cuando hay compañeros cerca, con un progenitor que utiliza un dispositivo que se destaca de alguna manera. A algunos niños les preocupa que se fijen más en ellos; a otros, no saber cómo responder a preguntas o comentarios insensibles de sus compañeros. Los adolescentes son especialmente críticos y suelen avergonzarse fácilmente en público por acciones muy insignificantes de sus padres. Algunos niños también pueden reconocer que los adultos pueden sentirse heridos o molestos por su incomodidad. Puede que les avergüence hablar de cómo se sienten o que simplemente intenten evitar estas situaciones por completo.

Puede preguntarle a su hijo directamente si esto le preocupa o comentar en voz alta si alguna vez se siente incómodo. Si puede, pregúntele qué es lo que le incomoda de la situación y por qué se siente incómodo ("Sientes que todo el mundo nos mira... ¿qué es lo que te incomoda?

¿Qué crees que están pensando esas personas?") y, a continuación, vea si se les ocurren algunas ideas que funcionen para ambos (por ejemplo, tranquilizar a su hijo diciéndole que la gente siente curiosidad por las sillas de ruedas, pero que pronto encontrarán otras cosas más interesantes que mirar, o ayudar a su hijo a encontrar respuestas a las preguntas de sus compañeros con antelación).

Adolescentes: Dificultades económicas: es probable que necesite reducir las horas de trabajo o directamente dejar de trabajar debido a cambios en la movilidad. Algunos niños (a menudo adolescentes) se preocupan por la economía familiar, pero no preguntan directamente por los planes. Esto puede dar lugar a otras preocupaciones que pueden o no ser realistas: ¿tendremos que mudarnos? ¿Cambiaré de colegio? ¿Hay dinero para la universidad? ¿Debería conseguir un trabajo o añadir horas a mi trabajo?

Intente tranquilizar dentro de lo posible, sin decir nada que no sea cierto. Por ejemplo, puede decirle a un adolescente que usted es muy consciente de las finanzas y que busca activamente ayuda externa cuando está disponible; que ahora mismo no le preocupan la comida ni las necesidades básicas, pero que la familia tendrá que recortar en algunos gastos extras; que hablará con él de cualquier cambio en los gastos domésticos que afecte a su hijo adolescente, antes de que se produzca si es posible.

Busque nuevas formas de mantenerse conectado

Reconocer los tipos de pérdidas que conllevan los cambios motrices y de movilidad le permite buscar diferentes actividades familiares y personales que puedan seguir satisfaciendo las necesidades de sus hijos.

Algunos ejemplos podrían ser:

- Las actividades familiares al aire libre (caminatas, paseos en bicicleta, esquí, playa, deportes) se vuelven más difíciles o dejan de ser posibles, por lo que la familia pierde formas importantes de divertirse juntos, de quemar el exceso de energía y de disfrutar de un tiempo que podría ser más de hacer que de hablar (lo que algunos miembros de la familia podrían preferir.)
 - ¿Sería posible adaptar las actividades físicas al aire libre o hacerlas más fáciles, quizás con nuevos equipos de asistencia? ¿Podría uno de los padres estar en el lugar de la actividad (por ejemplo, la playa o el jardín) y observar, pero no participar? ¿Qué otras actividades no verbales son posibles?
- Actividades individuales con su hijo (tiempo libre, deportes, salidas a cenar): este tiempo también es importante para que el niño se sienta cercano y conectado, para que usted le enseñe habilidades y valores y, a veces, para controlar la rivalidad entre hermanos. Por estas razones, es valioso buscar nuevas actividades que sigan siendo posibles, a pesar de los cambios físicos.

- ¿Hay algo nuevo que pueda hacer con cada niño y que le resulte divertido? Para un preescolar, ¿podrían los juegos de simulación (médico-paciente, profesor-alumno) sustituir a algunos tipos de juego físico? Aunque no sea posible construir con bloques o dar patadas a una pelota, puede seguir observando, y su atención cariñosa a lo que hace su hijo es muy poderosa. Narrar ("Parece que los animales están de picnic"), trabajar juntos para superar las dificultades del juego ("Qué pieza de puzzle más complicada, ¿y si le das la vuelta?") y reconocer sus logros ("¡Vaya torre más alta!") son formas de conectar con el niño durante el juego y de desarrollar su vocabulario lingüístico y emocional.
- Para *los niños en edad escolar y los adolescentes*, ¿podría una actividad nueva sustituir a otra (leer sobre dinosaurios en Internet en lugar de ir a un museo de ciencias, elegir una nueva receta para cocinar en casa en lugar de salir a comer)? Ver y comentar películas, series o deportes, y cualquier interés compartido (por ejemplo, libros, arte, juegos de ordenador) pueden seguir siendo oportunidades para mantenerse conectados.
- Entrenar al equipo deportivo del niño: además de los beneficios de las actividades en familia y personales mencionados anteriormente, los niños pueden sentirse orgullosos de cómo sus compañeros valoran el entrenamiento de sus padres, o sentirse valorados de la misma manera que lo fueron sus hermanos mayores cuando sus padres los entrenaron. Entrenar también ofrece la oportunidad de hablar de valores como el trabajo en equipo, el juego limpio y la perseverancia, entre otros.
- Si no puede entrenar, ¿puede ver los partidos? ¿Practicar habilidades con su hijo en casa? ¿Ver cómo van los entrenamientos? ¿Pedirle a un amigo que grabe en vídeo un partido y ver los mejores momentos con su hijo? ¿Ver juntos deportes profesionales?
- Puede que ya no sea posible conducir, y dada la cantidad de trayectos que muchos padres hacen por sus hijos, esto puede generar un gran impacto en las rutinas diarias y hacer que se sienta más estresado mientras se establece un sistema nuevo. Es probable que los copadres los adolescentes con carné de conducir tengan nuevas responsabilidades a la hora de llevar a los miembros de la familia a actividades o consultas. Algunos niños son más conversadores en el coche que en otras ocasiones, por lo que usted puede tener la sensación de que escuchamos de sus vidas.
- ¿Podría seguir siendo pasajero en el coche? ¿Asistir a eventos, aunque no conduzca? ¿Hablar con los amigos para que lo ayuden a compartir el coche para crear una nueva rutina?
- Las comidas familiares pueden resultar más tensas si uno de los padres con ALS tiene dificultades para utilizar utensilios, cortar alimentos o preparar la comida. Mientras las personas se adaptan a los cambios, o están incómodas, es posible que haya temas de conversación que se dejen de hablar y que la familia pierda ese tiempo valioso para estrechar lazos.

- ¿Puede hablar con otros miembros de la familia sobre las dificultades a las que se enfrenta durante las comidas y resolver juntos si hay algo que los demás puedan hacer para ayudarlo (por ejemplo, cortar la comida con antelación o utilizar utensilios especiales)? ¿Puede reconocer los cambios, comunicarles a los niños que el tiempo que pasan juntos es importante para usted y animar a todos a que se centren en la conversación y no en su comida?
- Es posible que cambie su capacidad para atender físicamente a sus hijos. Esto puede afectar a las rutinas de los niños después de la escuela, a la hora de acostarse, a la hora del baño o de la comida, incluso a las formas de ser afectuoso físicamente con su hijo. Algunos niños se resisten a que otro adulto asuma esas funciones ("¡pero yo quiero que lo haga papá!"); otros pueden echar de menos la sensación de seguridad que proporcionan las caricias o los abrazos.
 - ¿Le gustaría a un niño pequeño sentarse en su regazo en una silla de ruedas para escuchar un cuento o dar un paseo? ¿Podría acurrucarse en un sofá después del colegio? ¿Existen formas de darles opciones a los niños sobre cómo se desarrollarán ahora esas rutinas? ¿Existen oportunidades para animar a los niños a hacer un poco más por sí mismos, estando usted ahí para entrenarlos y animarlos?

Infórmese sobre experiencias aterradoras

Sus hijos pueden ser testigos de caídas provocadas por tropiezos o debilidad. Pueden sentirse asustados o incluso culpables por no haber podido evitar la caída o hacer más para ayudar.

Preescolares: Utilice un lenguaje sencillo para ayudar a los niños pequeños a entender lo que ha pasado y tranquilícelos diciéndoles que, aunque le haya dolido caerse, su cuerpo ya no le duele por la caída (o le duele menos): "Me viste tropezar y caerme y llamar a mamá para que me ayudara. Me hice algunos rasguños, pero mamá me puso unas tiritas y ya estoy mejor. Ahora voy a usar este bastón para ayudarme a mantener el equilibrio". Es posible que observe que los preescolares incorporan las caídas a sus juegos de simulación ya que es una forma de asimilar situaciones tristes.

Niños en edad escolar: Estos niños pueden sentir curiosidad por saber por qué se produjo la caída y qué hicieron las personas. Averigüe qué vieron y cómo se sintieron, y haga explícita la conexión entre la ALS y la caída. "¿Qué recuerdas de mi caída? ¿Qué pasó después? ¿Cómo fue para ti? ¿Sigues pensando mucho en ello? Creo que lo que pasó es que mi pie se arrastraba a causa de la ALS y se enganchó, tropecé y me caí. Me dolió, pero tuve suerte de no hacerme mucho daño."

Adolescentes: Con una capacidad cada vez mayor para pensar en futuros "y si...", los adolescentes pueden preguntarse qué deberían hacer si sufriera otra caída. Acordar un plan de antemano puede ayudar a reducir la ansiedad. Es una buena idea anotar los números de teléfono o las instrucciones de emergencia y colocarlos donde los niños puedan verlos fácilmente.

Reconozca las emociones difíciles

Intente hablar de su estado emocional; por ejemplo, si se siente muy frustrado por la mala coordinación y le grita a su hijo, intente ayudarlo a entender que no está enfadado con él, sino que está muy frustrado por el funcionamiento de su cuerpo y que desearía no haber estado de mal humor ni gritarle.

Del mismo modo, está bien compartir sus sentimientos encontrados o su sensación de pérdida. Podría compartir que echa de menos participar como entrenador como antes, o que se siente triste por no poder enseñarles a conducir como había planeado, y que está feliz de verlos jugar al fútbol u orgulloso de ellos mientras aprenden a conducir.

Aunque no se trate de una conversación elaborada, estos reconocimientos pueden ayudar a los niños a saber que está bien hablar de los sentimientos, y pueden ayudarles a desarrollar una comprensión de sus propios sentimientos.

Referencias

Kavanaugh, M. S., Stamaopoulos, V., Cohen, D. y Zhang, L. (2015). Unacknowledged caregivers: A scoping review of research on caregiving youth in the United States. *Adolescent Research Review*, 1(1), 29-49. doi:10.1007/s40894-015-0015-7