



SABER Y
ENTENDER
INFORME



Enfermedades NEUROMUSCULARES: soluciones para dormir bien

En las enfermedades neuromusculares la calidad del sueño se ve alterada por la falta de movilidad, la incomodidad, el dolor debido al posicionamiento u otras dificultades como los problemas respiratorios. Las consecuencias para la salud y la calidad de vida son importantes tanto para la persona que las sufre, como para su entorno.

Cuando aparecen las dificultades nocturnas, evaluar la situación con profesionales (médico de medicina física y rehabilitación, terapeuta ocupacional...) permitirá identificar las necesidades y contemplar posibles soluciones. Equiparse con una cama articulada con sistema eléctrico y/o un colchón que optimice el posicionamiento acostado suele disminuir el dolor, la incomodidad y mejorar las noches. Puede ayudar, también, una nueva organización en la vida diaria.

Consultar a especialistas en productos de apoyo e informarse en catálogos online de productos de apoyo ayuda a tomar decisiones adecuadas con respecto a los dispositivos y productos. No obstante, probarlos es imprescindible.

Federación Española
de Enfermedades
Neuromusculares
asem

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR



SUEÑO y enfermedades neuromusculares

Dormir bien por la noche permite recuperarse de la fatiga física y mental del día. Sin embargo, cuando se tiene una enfermedad neuromuscular, reunir todos los requisitos para dormir bien y despertarse en condiciones constituye, a veces, una carrera de obstáculos. ¿Qué impide dormir bien? ¿Cuáles son las consecuencias de estas dificultades en la vida diaria?

Tener problemas para dormir es una dificultad frecuente para la población general, ya que aproximadamente un 30 % tiene problemas de sueño. Pueden deberse al estrés, a la ansiedad, a las preocupaciones cotidianas personales, familiares o profesionales, a anomalías fisiológicas (menos frecuente), etc. Estos problemas suelen ser pasajeros.

Frente a esto, alrededor del 80 % de las personas que sufren enfermedades neuromusculares duermen mal o no duermen lo suficiente, y se despiertan muchas veces durante la noche.

Causas de no dormir bien

Son muchas las causas que pueden alterar la calidad del sueño en las enfermedades neuromusculares.

• Incomodidad y dolor.

Moverse con frecuencia al dormir es indispensable para relajar la presión en

los puntos de apoyo del cuerpo sobre el colchón, para facilitar el riego sanguíneo en los tejidos cutáneos.

Estos movimientos se hacen de forma natural al dormir cuando la capacidad motora lo permite. En caso contrario, aparecen incomodidad y dolores que provocan el despertar.

Los dolores o la incomodidad también pueden provenir de los productos de apoyo (férulas nocturnas) o incluso de la hipersensibilidad al contacto y al roce, a las asperezas del colchón o a pequeños pliegues en las sábanas.

Asimismo, la incomodidad puede producirse por tener de repente mucho calor o mucho frío.

• Dificultades respiratorias y otros problemas relacionados con la enfermedad.

Cuando las dificultades respiratorias de origen neuromuscular se manifiestan, aparecen problemas en la respiración: la tasa de CO² en sangre aumenta (hipercapnia) y la del oxígeno disminuye, afectando al organismo que lucha para cubrir sus necesidades. Este fenómeno se intensifica durante la noche, lo que da lugar a sueño de mala calidad, fatiga considerable y dolor de cabeza al despertar.

Las apneas (paradas respiratorias puntuales) también son frecuentes: tener que recuperar la respiración provoca el despertar. En ciertas enfermedades, por la noche pueden producirse movimientos bruscos o incontrolados de las piernas, calambres, hormigueo... y perturbar el

MÁS INFORMACIÓN

¿Qué opinan las personas con enfermedades neuromusculares sobre el sueño?

Una encuesta realizada en 2013 por AFM-Téléthon (Servicio de innovación y productos de apoyo) en Francia, permitió recopilar la experiencia de 180 personas* seleccionadas en el Panel de gran dependencia de AFM-Téléthon** en relación con el sueño y el equipamiento de la cama.

Según esta encuesta, un 54 % de los participantes se despierta entre 2 y 6 veces por noche y la mayoría de ellos (80 %) cambian de posición entre 1 y 10 veces por noche. Tres cuartas partes de los participantes opinan que el dolor o su anticipación motiva el cambio de posición.

La gran mayoría de los encuestados (82 %) necesitan la ayuda de un cuidador para cambiar de posición. Sin embargo, el 42 % no cambian de posición, aunque deberían hacerlo, fundamentalmente para no molestar al cuidador o para no perjudicar la calidad de su sueño.

Finalmente, el cambio de posición suele implicar el despertarse por completo (se habla de estar activo), aunque solo sea para avisar al cuidador.

*180 personas de entre 15 y 59 años (33,5 años de media), de los que el 36 % tienen atrofia muscular espinal proximal, el 14 % miopatía de Duchenne y el 50 % alguna otra enfermedad neuromuscular (distrofia facio-escapulohumeral, enfermedad de Charcot-Marie-Tooth...)

** El Panel de gran dependencia lo creó en 2011-2012 la AFM-Téléthon en Francia y está formado por 300 personas con enfermedades neuromusculares que se encuentran en situación de gran dependencia.



ÍNDICE

Sueño y enfermedades neuromusculares.....2

Necesidades para tener en cuenta4

sueño.

- **Las necesidades básicas.**

La sed y la necesidad puntual de ir al baño provocan el despertar.

- **Las razones emocionales.**

Inquietud, angustia, miedo, etc. son emociones más o menos conscientes e intensas que pueden retrasar el quedarse dormido y provocar desvelos nocturnos con dificultad para volver a dormirse.

Las consecuencias de la falta de sueño

En el plano fisiológico, la falta de sueño crónica provoca merma de energía e incluso cierta lasitud. Disminuye las defensas inmunitarias y provoca una mayor vulnerabilidad ante las infecciones.

Al dormir poco, se tiende a comer más, lo que implica riesgo de sobrepe-

so porque el control de la saciedad (sensación de haber comido lo suficiente) es menos eficaz. La falta de sueño crónica aumenta, además, los riesgos de sufrir enfermedades cardíacas. A estas consecuencias se añaden los efectos de la enfermedad en las diferentes funciones. La falta de sueño acentúa también las respuestas afectivas, lo que se puede traducir en mayor susceptibilidad, irritabilidad, impaciencia, tristeza, ira o ensimismamiento.

Igualmente, cuando se duerme mal, la capacidad para concentrarse y memorizar disminuye.

Un gran impacto en la vida diaria

Para un niño o adolescente en edad escolar, la fatiga puede ocasionar somnolencia durante el día y disminuir

su atención, especialmente en el colegio, lo que afectará a su aprendizaje y rendimiento escolar. El niño no siempre es consciente de su fatiga, ya que está acostumbrado a tener el sueño entrecortado. La falta de concentración o el comportarse de forma inquieta pueden ser señales de esto.

En los adultos, la falta de sueño puede tener un impacto en su capacidad para realizar actividades cotidianas. Podrían aparecer dificultades para cumplir con las exigencias de la actividad profesional. En ocasiones, la intensidad de la fatiga puede conllevar bajas laborales.

Afecta también al entorno

Acompañar por la noche a un niño o al cónyuge provoca cierta fatiga en los padres o la pareja.

Esto también puede provocar tensión en el ámbito familiar.

La inquietud y la hipervigilancia del núcleo de convivencia acentúan las dificultades para dormir en general y el sueño puede desestructurarse. A causa de esas noches difíciles, la organización familiar e, incluso, las relaciones en el seno de la pareja de padres, pueden verse afectadas. La problemática de las noches suele implicar que los padres precisen una organización específica para seguir cumpliendo con su vida profesional, ocuparse de sus otros hijos (si los tienen) y gestionar la vida cotidiana. Todo esto puede limitar el tiempo que la pareja comparte.

Generalmente, cada familia encuentra una organización que les permite convivir con el problema. Sin embargo, cuando la tensión aumenta, es necesario buscar otra forma de hacer las cosas para cuidarse y, al mismo tiempo, garantizar la comodidad y seguridad del niño o del cónyuge enfermo.

TESTIMONIO

Readaptar el equipamiento nocturno en función de los cambios ortopédicos y respiratorios

«Desde los 2 años, nuestro hijo (11 años a día de hoy) tiene atrofia muscular espinal (AME) y duerme en un colchón con memoria que sustituye al colchón clásico. Para que pudiera dormir de lado, bien posicionado, el terapeuta ocupacional de nuestra consulta multidisciplinar moldeó una espuma para que se ajustara entre las piernas, a modo de cojín, al que llamamos su caballo, y que ha tenido durante un año y medio. Tras la gastrostomía ya no puede dormir de lado. Se le fabricó un colchón de espuma moldeado a medida. Desde entonces, nuestro hijo duerme boca arriba en un colchón que se ajusta a su morfología y con propiedades ortopédicas. Se puede moldear de nuevo en función de las modificaciones en su estructura corporal o estatura, e incluso se puede cambiar si es necesario.

Recientemente, después de un largo periodo más tranquilo, despertándose solo 2 o 3 veces por noche, el número de veces que se despierta ha vuelto a multiplicarse. Nuestro hijo nos llama entre 7 y 8 veces por noche. Primero pensamos que se trataba de los dispositivos, que no estaban adaptados. En la consulta, los médicos lo atribuyeron a problemas circulatorios, pero modificar el equipamiento nocturno no ha cambiado nada. Volvimos a una consulta y se le realizó un análisis exhaustivo del sueño durante 3 noches en el hospital, lo que permitió detectar problemas respiratorios. Se le reajustó la ventilación no invasiva y las noches volvieron a ser normales, despertándose solo entre 1 y 3 veces. Además, nuestro hijo está en mejor forma. El personal de apoyo educativo nos ha confirmado un cambio de comportamiento en el colegio. Sin embargo, antes nos aseguraba que no estaba fatigado, lo que indica que se había acostumbrado progresivamente a la falta de sueño, pero las cosas quizá no iban tan bien».

[N. de T.: Tanto en este testimonio, como todos los demás del texto, se recogen las palabras de personas que viven en Francia y se reflejan sistemas de actuación seguidos en este país.]

NECESIDADES para tener en cuenta

La edad, el peso, la movilidad, el riesgo de escaras, las dificultades motoras en general, otros problemas funcionales que afectan al sueño, el estilo de vida, el tipo de acompañamiento nocturno deseado... son algunos de los parámetros que se deben tener en cuenta a la hora de escoger una cama, un colchón o un equipamiento nocturno completo.

La edad

Con un niño pequeño no son necesarios dispositivos y productos de apoyo desde el primer momento. Si el niño lleva férulas nocturnas, estas condicionan su postura. Si fuera necesario, el uso de los cojines posicionadores permitiría completar la adaptación y el ajuste postural de ciertas partes corporales.

Si el niño se despierta mucho durante la noche con molestias y dolor, se puede pensar en un colchón más apropiado: un colchón de espuma, a medida del propio cuerpo...

Cuando el niño crece y su movilidad disminuye, es necesaria una cama articulada con sistema eléctrico, más ergonómica para favorecer las movilizaciones y el cuidado. Las funciones eléctricas de la cama permiten al usuario en-

contrar por sí mismo la posición gracias al mando que aumenta su autonomía y alivia a los padres, porque intervienen con menos frecuencia.

En el caso de adolescentes y adultos, suele ser imprescindible utilizar dispositivos y productos específicos, ya que las dificultades motoras aumentan. La movilidad y el riesgo de escaras, la limitación para mantener la postura, la sensación de bienestar, junto con el grado de independencia deseado influyen al escoger los dispositivos.

El peso y la corpulencia

Los materiales que componen los colchones reaccionan de forma diferente según del peso de la persona. Un niño que pese poco no podrá disfrutar plenamente de las propiedades de un colchón con memoria, ya que no se hundirá lo suficiente. En ese caso, un

EN LA PRÁCTICA

Evaluar todas las causas que afectan al sueño

Antes de elegir los dispositivos de apoyo, es necesario considerar las causas que se derivan de la posición acostada y del uso del equipo y las que dependen directamente de la afectación neuromuscular.

Cuando se hace el seguimiento médico en la consulta multidisciplinar es el momento de tratar estos temas con el profesional.

¿Tiene problemas para encontrar una posición cómoda para dormir? ¿Cuántas veces se despierta por la noche? ¿Tiene algún tipo de dolor? ¿En dónde? ¿Hay rojeces en la piel? ¿Está inquieto mientras duerme? ¿Se despierta fatigado? ¿O con dolor de cabeza? ¿Tiene problemas para respirar? ¿Presenta algún otro dolor en el vientre, en el estómago...?

- El médico especialista en medicina física y rehabilitación (MFR) y el terapeuta ocupacional podrán realizar una valoración de los dispositivos para su cama o la del niño.

- Si el médico detecta dificultades respiratorias subyacentes se llevarán a cabo pruebas médicas durante una noche en el hospital para poder evaluar la calidad de la respiración nocturna. Si fuera necesario, la ventilación mecánica asistida nocturna podría mejorar la respiración y el sueño.

- Si se presentan otros problemas durante el sueño (agitación, movimientos involuntarios de las piernas, ansiedad...), se pueden recetar medicamentos para disminuir los síntomas y mejorar el sueño. Podrán usarse, asimismo, otras técnicas que no implican medicamentos (relajación, somnología, hipnosis...).



Utilizar el mando de la cama articulada es un buen sistema para ganar autonomía.

un colchón de aire sería más adecuado. En cambio, un adulto corre el riesgo de hundirse en un colchón demasiado blando, lo que dificultaría las transferencias y los cambios de posición. Un colchón de espuma de alta densidad con un mayor soporte de sustentación sería una mejor opción. Las personas muy delgadas deben utilizar productos eficaces, ya que el riesgo de escaras es grande (colchones de espuma de alta resistencia, con memoria o de aire). Con las personas corpulentas tampoco se debe olvidar este riesgo.

En cualquier caso, hay que encontrar un equilibrio entre la firmeza y la flexibilidad. Existen gamas de colchones con diferentes niveles de firmeza e incluso colchones integrados por varias capas con propiedades diferentes para adaptarse mejor a cada zona del cuerpo.

Asimismo, existen camas y colchones adaptados a personas corpulentas (gama bariátrica), para los más pequeños y camas a medida, en algunos fabricantes (Abelgam, en el caso de Francia).

La movilidad

- Cuando el afectado se puede mover por sí mismo, el colchón debe facilitar los movimientos y sujetar el cuerpo para que no se hunda. Una barra lateral para levantarse en la cama puede ayudarle a moverse. También ayuda una sábana de deslizamiento sobre la cama.
- Si la movilidad es reducida, los dispositivos utilizados deben ayudar a mitigar la presión en los puntos de apoyo. Con respecto al colchón, debe aumentar la superficie de contacto del cuerpo gracias a las propiedades del material (colchón de espuma viscoelástica...) y/o permitir el soporte regular de los puntos de apoyo (colchón de aire dinámico para mover el cuerpo...).

MÁS INFORMACIÓN

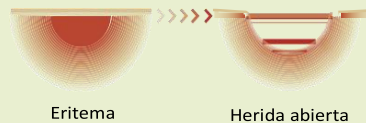
Las escaras: un riesgo importante con movilidad reducida

Las escaras son lesiones que se forman a lo largo de las capas de la piel (tejidos cutáneos y subcutáneos), cuando está comprimido entre un hueso y el colchón u otro soporte que se utilice como la silla. La compresión dificulta el riego sanguíneo en los tejidos, lo que propicia la necrosis (muerte de las células). Las escaras se desarrollan rápidamente si la presión no disminuye. A veces, pasan rápidamente de ser una rojez en la superficie cutánea (estadio 1) a ser una herida abierta (estadio 3 o 4) que requiere muchos cuidados. Las zonas en contacto con la superficie de apoyo son las de mayor riesgo: talones y sacro, hueso de la cadera, cráneo (occipucio), orejas...

Localización. Una inspección minuciosa de la piel por parte del entorno o de los cuidadores permite detectar rojeces que indican las escaras que se están formando, al igual que el dolor. Si hay rojeces, es necesario cambiar de posición, controlar la evolución de la lesión y revisar la postura y el posicionamiento al estar acostado y sentado, ya que ambos pueden ser su causa.

Prevención. La falta de movilidad aumenta el riesgo de escaras, así como lo hace la fragilidad de la piel, la humedad (transpiración, incontinencia), la desnutrición... El sistema de clasificación permite estimar el riesgo en cada caso y sirve como guía para escoger el equipo antiescaras que se va a utilizar (cama, colchón, cojines...), para repartir mejor la presión sobre el cuerpo y aliviar los puntos de apoyo. Cambiar de posición frecuentemente, cada 2 o 3 horas, también es indispensable cuando el equipamiento no es «dinámico».

Más información en la web francesa www.escarre.fr, que compara numerosos colchones.



Más información en la web francesa www.escarre.fr, que compara numerosos colchones.

Los colchones dinámicos, con celdas de aire alternantes, permiten que el cuerpo se incline a la derecha y a la izquierda en intervalos regulares, lo que alivia los apoyos. Las camas dinámicas ofrecen la lateralización programable a derecha e izquierda y/o la inclinación hacia adelante/atrás (proclive/declive).

Los dispositivos y productos escogidos deben favorecer el bienestar y preservar la autonomía. Un dispositivo que se adapte bien disminuye la necesidad de cambiar de posición por la noche. Sin embargo, a veces puede ser necesaria una cama articulada con sistema eléctrico que facilite los movimientos, al igual que un colchón que no se hunda en los bordes en las transferencias (hay colchones de espuma que incorporan bordes firmes).

El dolor

La presencia de dolor y la búsqueda de su origen (deformidades, posicionamientos inadecuados, escaras incipientes...) determinan el tipo de dispositivos y productos que deben usarse. Este análisis permite determinar mejor el tipo de colchón y la utilidad de una cama con múltiples posiciones: articulación de tres puntos, lateralización con inclinación suave y regular del cuerpo a derecha e izquierda o inclinación suave hacia adelante y atrás (proclive/declive), también verticalización.

Los cojines y los sistemas de posicionamiento pueden ser útiles para situar a una parte del cuerpo en una determinada posición o para separarla del colchón elevándola (liberarla) y aumentar el confort.



Facilitar los movimientos: se puede poner una sábana deslizante (a) sobre la cama que facilita los movimientos autónomos. El sistema de giro eléctrico Vendlet® (b), que se fija a los lados de la cama, también ayuda al cuidador en los movimientos.

Las particularidades de la enfermedad

- Las dificultades respiratorias pueden obligar a estar en una posición específica en la cama, tanto de día como de noche. Dependiendo de los músculos respiratorios afectados (diafragma, músculos abdominales...), la posición nocturna puede variar. El estar semincorporado permite al diafragma contraerse más fácilmente en caso de enfermedades que lo debilitan como la distrofia muscular de Duchenne. Cuando el diafragma está en buen estado, pero otros músculos inspiradores están debilitados, como en las atrofas espinales proximales, es mejor estar tumbado.

- En caso de tener problemas digestivos, reflujo gastroesofágico o problemas con la deglución, puede ser recomendable dormir ligeramente incorporado.

En cualquier caso, la cama deberá estar equipada con un respaldo (algunas camas no adaptadas también ofre-

cen un soporte para un mayor confort en el cuello) y el colchón deberá ajustarse a los planos de articulación de la cama.

- La naturaleza de las posibles deformidades articulares puede implicar el uso de productos de apoyo para el posicionamiento como cojines, sistemas de sedestación... e incluso ortesis a medida para la noche.

- La transpiración excesiva o la incontinencia favorecen la maceración y aumentan el riesgo de escaras y la incomodidad. En estos casos, deben escogerse materiales cuyas texturas reduzcan el estancamiento de la humedad.

El estilo de vida

El estilo de vida también influye a la hora de escoger cama y colchón. La cama puede ser individual o doble. Las dobles pueden equiparse con colchones y somieres independientes, que se manipulan por separado. Son camas grandes de 160 cm de largo

(2 x 80 cm), lo que exige un espacio amplio. El tener que estar en la cama durante el día, sentado o semisentado, para leer, ver la televisión, comer, ir al

TESTIMONIO

La sofrología me ayudó mucho

«Empecé a utilizar la sofrología hace 10 años para luchar contra la crisis de ansiedad que sufría tanto de día como de noche. Cuando se manifestaban entraba en pánico. Era insoportable. Gracias al servicio regional de AFM-Téléthon contacté con una madre con formación en esta disciplina que la utilizaba con su hija y con ella misma. Durante un año, venía a mi casa a ayudarme a superar las crisis desde los primeros síntomas. Me enseñó a respirar con tranquilidad desde el abdomen y a concentrarme en las sensaciones del cuerpo. Me animaba a pensar en las cosas positivas de mi vida. Me entrené para utilizar estas técnicas y, poco a poco, pude romper el círculo vicioso de las crisis de ansiedad. Aprendí a no entrar en pánico al enfrentarme a la ansiedad que puede surgir por la noche o en cualquier otro momento, en un atasco, en el ascensor... A día de hoy, ya no me pongo nerviosa. En lugar de darle vueltas en la cabeza, ¡respiro!»

nes de vacaciones.

Reaccionar lo antes posible para no alterar el sueño de todos

La autonomía nocturna se consigue poco a poco. Acostumbrar al niño a dormir en una habitación separada desde pequeño asegurándole que se le escuchará en caso de necesidad (por ejemplo, con un monitor de bebés) le permite comprobar que es posible dormir solo sin peligro.

Cuando uno de los padres duerme en la habitación del niño o el niño en la de los padres durante mucho tiempo debido a la enfermedad, todos se acostumbran a estar cerca. Esta proximidad crea una dependencia adicional. En consecuencia, es difícil para ambas partes dar marcha atrás, incluso cuando el niño crece y necesita más intimidad o cuando los padres necesitan recuperar esa intimidad. Lo mismo ocurre cuando el entorno envejece y se fatigan más o asumen riesgos que ponen en peligro su salud. Afron-



© AFM-Téléthon



© AFM-Téléthon

Cubrecolchón de aire estático Repose®. Ayuda en la prevención de escaras. Es un colchón muy compacto cuando está desinflado y se puede guardar en su funda para llevarlo a todas partes. Se infla rápidamente para poder ponerse sobre cualquier colchón.

baño o recibir alguna atención médica hace que sea necesaria una cama con respaldo eléctrico e incluso reposapiernas con sistema de articulación a la altura de la rodilla. Algunas camas no adaptadas de alta gama están equipadas con estas funciones.

Si la persona se desplaza habitualmente para ir a casa de sus amigos, de viaje o por otros motivos, existen cubrecolchones de aire con propiedades antiescaras que se pueden utilizar a diario y/o se puede transportar para usarlos como colcho-

TESTIMONIO

Para dormir bien hace falta un buen equipo y aprender a separarse

«Como servicio regional de AFM-Téléthon, acompañamos a las familias francesas durante el proceso de atención médica y proyecto de vida. La cuestión del sueño es recurrente, ya que dormir mal tiene un impacto muy grande tanto en las propias personas que lo sufren, como en su entorno y en las relaciones familiares. Para dormir bien, el equipamiento es muy importante. A día de hoy existen muchas posibilidades tanto en colchones, como en camas. Aunque solemos centrarnos en un colchón mejor, contar pronto con una cama articulada con sistema eléctrico también puede facilitar mucho la vida. Sin embargo, suele haber reticencias porque estas camas son más grandes y voluminosas y hacen la enfermedad más visible. Los fabricantes se esfuerzan para proponer dispositivos estáticos tanto para niños, como para adultos. Alguno incluso se puede adaptar al bastidor de la cama que ya existía y, en Francia, muchos están cubiertos por los seguros de salud.

Junto con los dispositivos, también está la cuestión de la necesidad de proximidad que está ligada a la enfermedad y a las inquietudes que esta genera. A veces, la madre y el hijo, por ejemplo, se han acostumbrado a dormir muy cerca el uno del otro para responder mejor a lo que pide y para asegurarse de que se escuchan. Aprender a dormir en lugares distintos permite reducir gradualmente la ansiedad al comprobar que todo va bien, lo que también mejora el sueño. Mientras esto no sea posible, el cambio de dispositivos no será necesariamente eficaz. Cuando esto es difícil, puede ayudar una estancia en un centro de reeducación (en un centro de descanso como los *Villages répit famille®* de Francia), ya que permite trabajar la autonomía. Este tipo de estancias, además, facilitan a la persona evaluar sus necesidades de forma más precisa, probar dispositivos y productos en buenas condiciones y que el terapeuta ocupacional del centro valide su elección».

tar desde el inicio las necesidades de los dispositivos de apoyo (¿Qué material? ¿Dónde dormir?) y la gestión de la atención nocturna permite prevenir este tipo de situaciones complicadas.

La organización del acompañamiento nocturno es un punto que se debe tratar específicamente. ¿Cómo repartir los cuidados entre los padres? ¿En qué momento recurrir a ayudas externas para aliviar a los cuidadores? Hay que tratar estos temas en familia. En Francia, los servicios regionales de AFM-Téléthon ayudan a considerar posibles soluciones.

TESTIMONIO

Gestionar las noches implica una cierta organización

«Nuestro hijo, con atrofia muscular espinal (AME), tuvo su propia habitación bastante pronto a pesar de su enfermedad y de que teníamos que levantarnos a menudo. Tanto su hermano, como él tienen habitación propia. La suya está más cerca de la nuestra para poder oírlo más fácilmente. Cuando era pequeño, le instalamos un monitor de bebés que era muy práctico. Se acostumbró a estar en su habitación y todos dormimos mejor así y más tranquilos porque la ventilación asistida hace ruido, el mecanismo que controla la saturación del oxígeno tiene un poco de luz... Nos hemos organizado. Mi marido es quien suele levantarse por las noches porque soporta mejor que yo dormir un poco menos. Yo organizo el día, sobre todo. Despertarse 2 o 3 veces por noche, se puede llevar, pero despertarse 7 u 8 es más difícil y aumenta la irritabilidad. Además, por la noche estamos menos activos y, a veces, realmente hay que pensar para tomar ciertas decisiones.

Cuando nuestro hijo está en un periodo en el que se despierta mucho, es difícil a veces manejar la situación porque se le acaba desestructurando el sueño y nosotros sentimos que en esos momentos en los que nos llama a menudo, no suele haber una razón muy 'concreta'. Nos llama porque ha escuchado un ruido y tiene miedo, se hace preguntas...

Cuando se despierta, ya no hay nada que hacer. Entonces intentamos razonar con él, para que se tranquilice y entienda que puede intentar dormirse de nuevo por sí mismo.»

MÁS INFORMACIÓN

<http://www.afm-telethon.fr>

<http://www.myobase.org>

**Informations techniques sur les lits et matelas
médicalisés**

<http://www.lit-medicalise-conseils.com/>

Risque d'escarre

<http://www.escarre.fr/index.php>

Base de données sur les aides techniques

<http://www.handicat.com/>

http://cerahtec.invalides.fr/bdd_accueil

**Information et conseils auprès des personnes en
situation de handicap**

<http://www.hacavie.com/>

Agradecimiento a todas aquellas personas que han participado en la elaboración de este documento, aportando su testimonio y su contribución fotográfica.

Agradecimientos traducción:

Texto original: AFM-Téléthon.

Traducción al español (2018): Miriam Pérez Covela y Elena Sánchez Trigo (Universidade de Vigo) Vigo, España.

Revisión experta: Thais Pousada García (terapeuta ocupacional).

Coordinación en España: Jean Louis Bouvy ASEM Galicia (Vigo-España)

www.asemgalicia.com para la Federación ASEM (Barcelona)

www.asem-esp.org/

Editada: en Barcelona por Federación ASEM 2018 ISSN: 2340-7824.

Serie: Saber y entender. Informes.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex Tél. :
33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr



Declarada de Utilidad Pública

www.asem-esp.org
info@asem-esp.org
Tel. 934 516 544