

V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



María Veiga - Médico Rehabilitador

Sara Guerra - Fisioterapeuta



V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



1. QUÉ ES EL CPAP ?
2. ATAXIA Y RHB EN EL CPAP. PROGRAMAS DE AUTONOMÍA PERSONAL
3. INTERVENCIÓN DESDE EL ÁREA DE FISIOTERAPIA. PAP DE MARCHA.

V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



1. QUÉ ES EL CPAP ?

V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



1. Centro competencia del IMSERSO : recurso público de ámbito estatal.
Inaugurado en septiembre del 2006

2. Objetivo : REHABILITACIÓN GLOBAL de personas con discapacidad
 - 2.1 Facilitar AUTONOMÍA PERSONAL a todos los usuarios.
 - 2.2 Capacitación profesional : mayor accesibilidad laboral. Cursos formación

V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



3 . Tipo de discapacidad: física y/o daño cerebral adquirido (UNIDAD DE DCA)

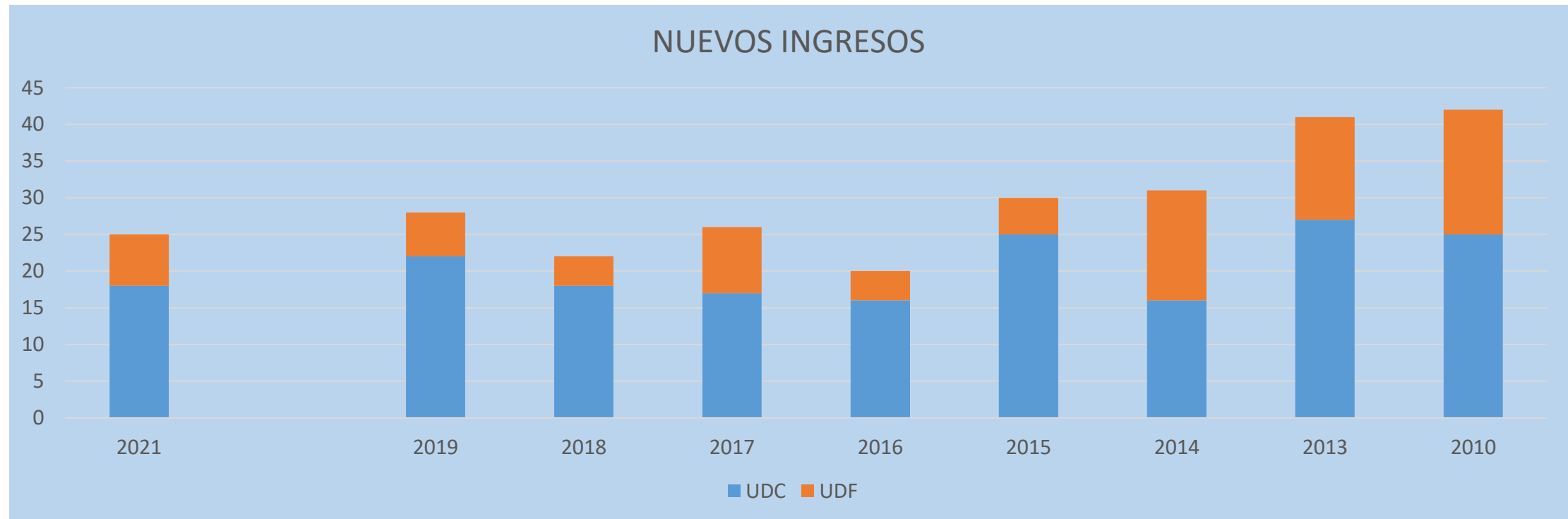
4. Nivel de atención : SOCIOSANITARIO : fase crónica ,de secuelas.

5. 114 Plazas ESTANCIA TEMPORAL: 30 centro día/84 residencial.
períodos de vacaciones escolares (Navidad, verano, S Santa)

6. EDAD: Vinculadas a cursos de FORMACIÓN: EDAD LABORAL

V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022





ATAXIA en el CPAP

- 1) Ataxia= Enfermedad –degeneración espinocerebelosa-: ataxia Freidreich, PEF....: Pocos casos : 8 (registros informáticos desde 2010)
- 2) Ataxia= t equilibrio y coordinación:
Muchos casos en relación con DCA (más de 10 sólo este año): TCE,ACV



MODELO DE INTERVENCIÓN



- **CONCEPTO RHB GLOBAL. DEFINICIÓN OMS**

....de desarrollar las capacidades funcionales y psicológicas del individuo y activar sus mecanismos de compensación, a fin depermitirle llevar una existencia autónoma y dinámica.

INSERCIÓN COMUNIDAD DE LA DISCAPACIDAD

REHABILITACIÓN
médico-funcional:
EQUIPO RHB

**MRHB; FT; TO;LP;NPS;
APOYO:MG;DUE;TCAE;PSIC**

FORMACIÓN

Pedagogo, SIL

INTERVENCIÓN
SOCIAL

T social;Ocio y TL

V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



PROGRAMAS DE AUTONOMÍA PERSONAL

**REHABILITACIÓN
médico-funcional:
EQUIPO RHB**

CURSOS FORMACIÓN



**INTERVENCIÓN
SOCIAL**

FUNCIÓN CG/CD

AUTONOMÍA MEDICACIÓN

DEGLUCIÓN

AVDB

ESFÍNTERES

TAREAS DOMÉSTICAS

OTRAS AVDI

MARCHA

BÁSICO MULTIMEDIA

TALLER GESTIONES BÁSICAS

TALLER HH SOCIALES

TALLERES RECURSOS SOCIALES

PROGRAMA OCIO

TALLERES PARTICIPACIÓN SOCIAL

V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



1. QUÉ ES EL CPAP ?
2. ATAXIA Y REHABILITACIÓN EN CPAP. PROGRAMAS DE AUTONOMÍA PERSONAL

V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



PAP EN RHB

MEJORAR, OPTIMIZAR, COMPENSAR FUNCIÓN

GANAR AUTONOMÍA PERSONAL

MEJORAR
ACTIVIDAD
Y
PARTICIPACIÓN



ATAXIAS Y PAP

VALORACIÓN MÉDICO RHB

¿SE PREVÉ POSIBILIDAD DE MEJORAR, OPTIMIZAR O COMPENSAR FUNCIÓN?

NO

PROGRAMAS
MANTENIMIENTO Y/O
PREVENCIÓN DETERIORO

SÍ

PAP



PAP EN RHB DE ATAXIAS

DISARTRIA : COMUNICACIÓN

T EQUILIBRIO/COORDINACIÓN: AVD, MARCHA

DISFAGIA: DEGLUCIÓN



MODELO INTERVENCIÓN



TRANSDISCIPLINAR

CENTRADO EN LA PERSONA-INDIVIDUALIZADO

ECOLÓGICO-ENTORNO REAL

V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



MODELO DE INTERVENCIÓN ESPECÍFICO: PILAR RHB



V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



LP

COMUNICACIÓN FUNCIONAL

COMUNICACIÓN AUTÓNOMA SIN 3º PERSONA EN ENTORNO



PRODUCTOS DE APOYO

V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



TO, AUXILIARES

AVD BÁSICAS

AUTOCAUIDADO . DISMINUIR APOYO DE 3º PERSONA EN DOMICILIO



V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

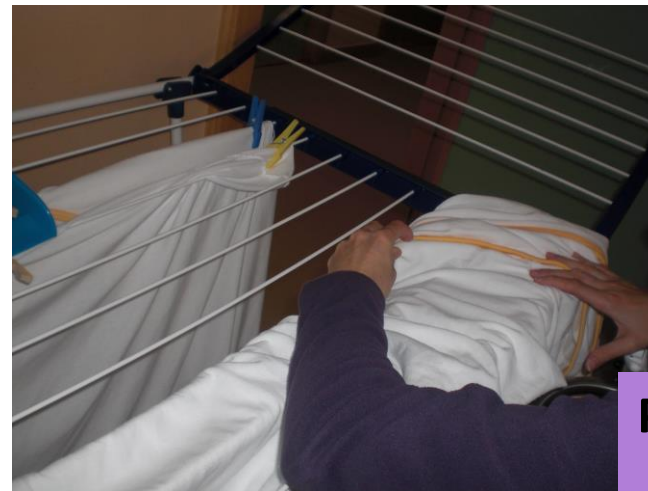
Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



TO, NPS

AVD INSTRUMENTALES

TAREAS DOMÉSTICAS: DISMINUIR DEPENDENCIA DE 3ª PERSONA



PRODUCTOS DE APOYO



V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

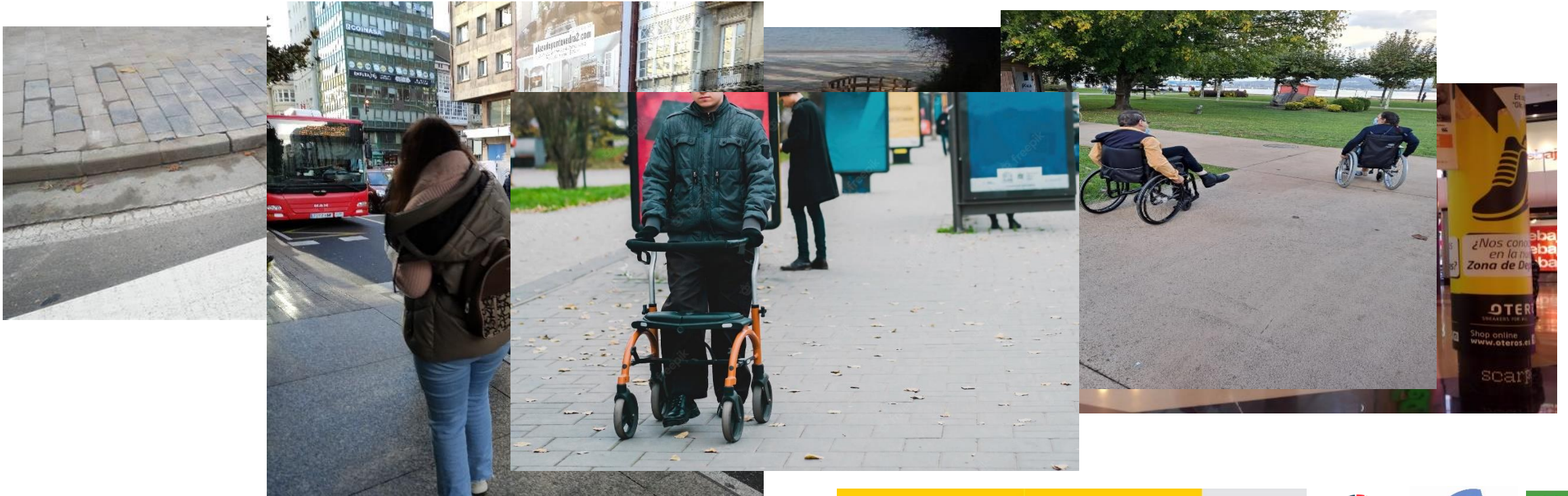
Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



FT, TO

MARCHA

DESPLAZAMIENTOS EN ENTORNO AUTÓNOMOS / DISMINUIR APOYO DE 3º PERSONA



V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022

LP, ENFERMERÍA, MÉDICO RHB

DEGLUCIÓN

DEGLUCIÓN EFICAZ Y SEGURA



V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



PAP EN RHB DE ATAXIAS

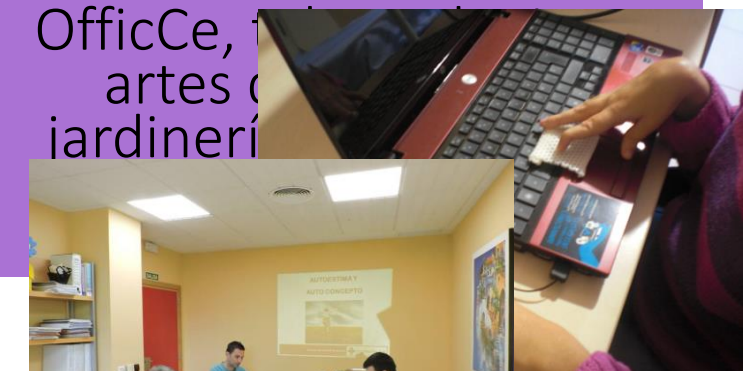
OTRAS
ACTIVIDADES:
ocio, i social



COMUNICACIÓN, AVD
MARCHA,



CURSOS FORMACIÓN





PAP EN RHB DE ATAXIAS

GANAR AUTONOMÍA PERSONAL

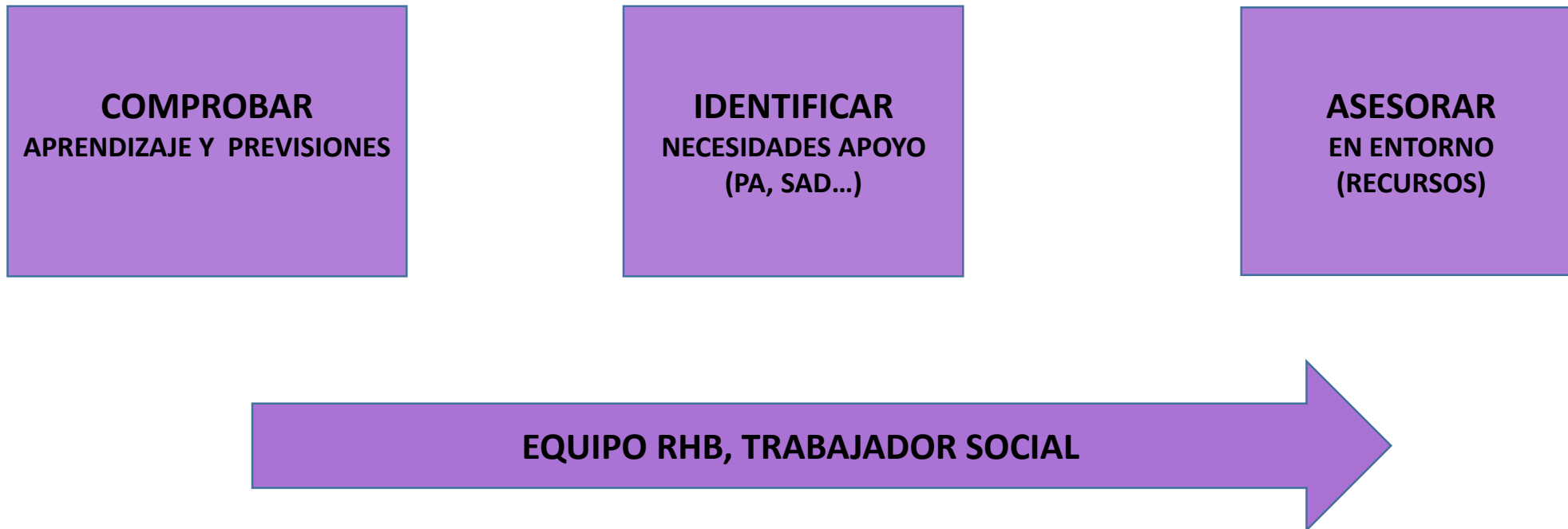
MEJORAR
ACTIVIDAD
Y
PARTICIPACIÓN



VIDA AUTÓNOMA



PROGRAMA DE VIDA INDEPENDIENTE



V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



1. QUÉ ES EL CPAP ?
2. ATAXIA Y RHB EN EL CPAP. PROGRAMAS DE AUTONOMÍA PERSONAL
3. INTERVENCIÓN DESDE EL ÁREA DE FISIOTERAPIA. PAP DE MARCHA.



FISIOTERAPIA EN LA ATAXIA EN EL CPAP DE BERGONDO



TRABAJO ESPECÍFICO EN EL ÁREA DE FISIOTERAPIA:

La afectación de la inervación recíproca en el paciente con ataxia produce, como normal general, tres grandes alteraciones en la función, susceptibles de intervención de fisioterapia:

1. Alteración de control motor: falta de fijación y estabilidad a nivel proximal (tronco y cinturas escapular y pélvica): el “eje” no es estable: el hombro no da estabilidad a la mano y la cadera no da estabilidad a MMII
2. Alteración del equilibrio.
3. Marcha inestable.

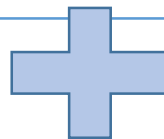


OBJETIVOS GENERALES DE UN PACIENTE CON ATAXIA DESDE EL ÁREA DE FT

1. Control de tronco, transferencias y estabilidad en bipedestación suficiente para la autonomía en AVBDs.

2. Prevención de algias con contracturas por compensación: “como no hay fijación, aprieto con todo lo que tengo para fijar”

3. Si la marcha es posible, se trabaja para que sea lo suficientemente estable, con o sin ayudas técnicas, para permitir la realización de una tarea.



Trabajo trasdisciplinar

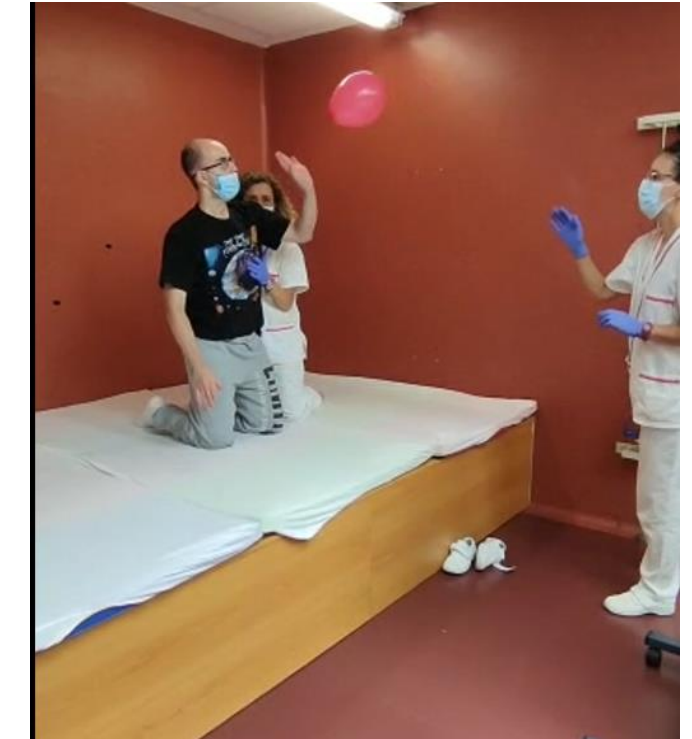


¿CÓMO TRABAJAMOS ESTOS OBJETIVOS?



1. Control de tronco y estabilidad proximal:

- Trabajo de equilibrio estático y dinámico para permitir funcionalidad del miembro superior.
- Potenciación de la musculatura estabilizadora escapular y pélvica.
- Trabajo de “core” para aumentar la estabilidad.



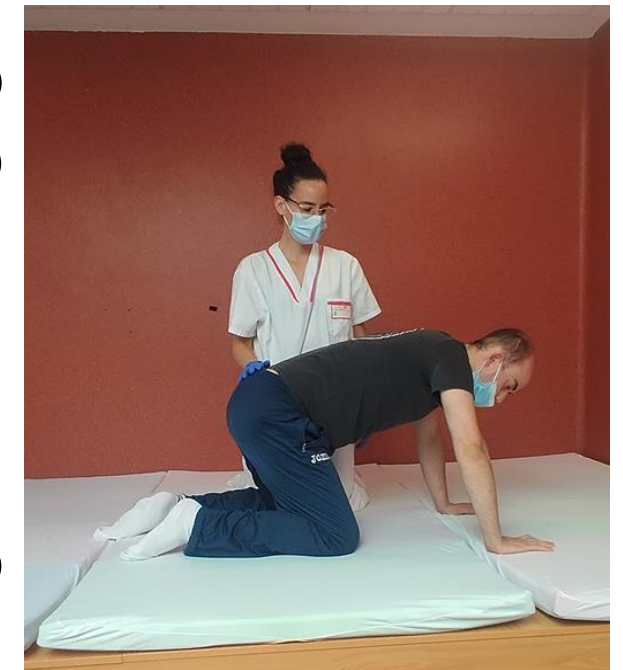


2. Prevención de algias:

Aparecen sobre todo a nivel cervical por el sobreesfuerzo que realizan los MMSS al intentar estabilizar el cuerpo durante la marcha y las AVDs.

Proponemos:

- Higiene postural
- Ejercicios de flexibilización de tronco y control de tono muscular.





3. Trabajo de marcha:

- Se busca la **máxima autonomía** en desplazamientos:
 - Orientada a ejecución ABVD y AVDI en el domicilio
 - Autonomía en espacios exteriores.
- Se intenta aportar la **máxima seguridad**:
 - Es fundamental que el paciente se sienta SEGURO
 - Debe usar la ayuda técnica más adecuada a sus necesidades
 - Realizar una educación para la prevención de caídas.
- No somos ambiciosos en disminuir la ayuda técnica.
(esto podría suponer la necesidad de 3ª p, mermando la autonomía).





Intervención transdisciplinar con otras áreas: T.O, LP y NPS

Una vez que se han trabajado los citados aspectos y están más o menos consolidados, se avanza hacia tareas más complejas orientadas a ganar autonomía en entorno (fuera de sala):

No es lo mismo deambular en la sala de fisioterapia, en un entorno protegido, que salir a entorno real :

-Características arquitectónicas concretas

-Distractores que implican una mayor exigencia cognitiva /motora :

MÁS DESEQUILIBRIO = MÁS RIESGO DE CAÍDAS.

V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



Por todo ello en el CPAP de Bergondo, se realizan sesiones Duales:

- Con el departamento de logopedia y/o neuropsicología: Atención dividida y sostenida.



V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022

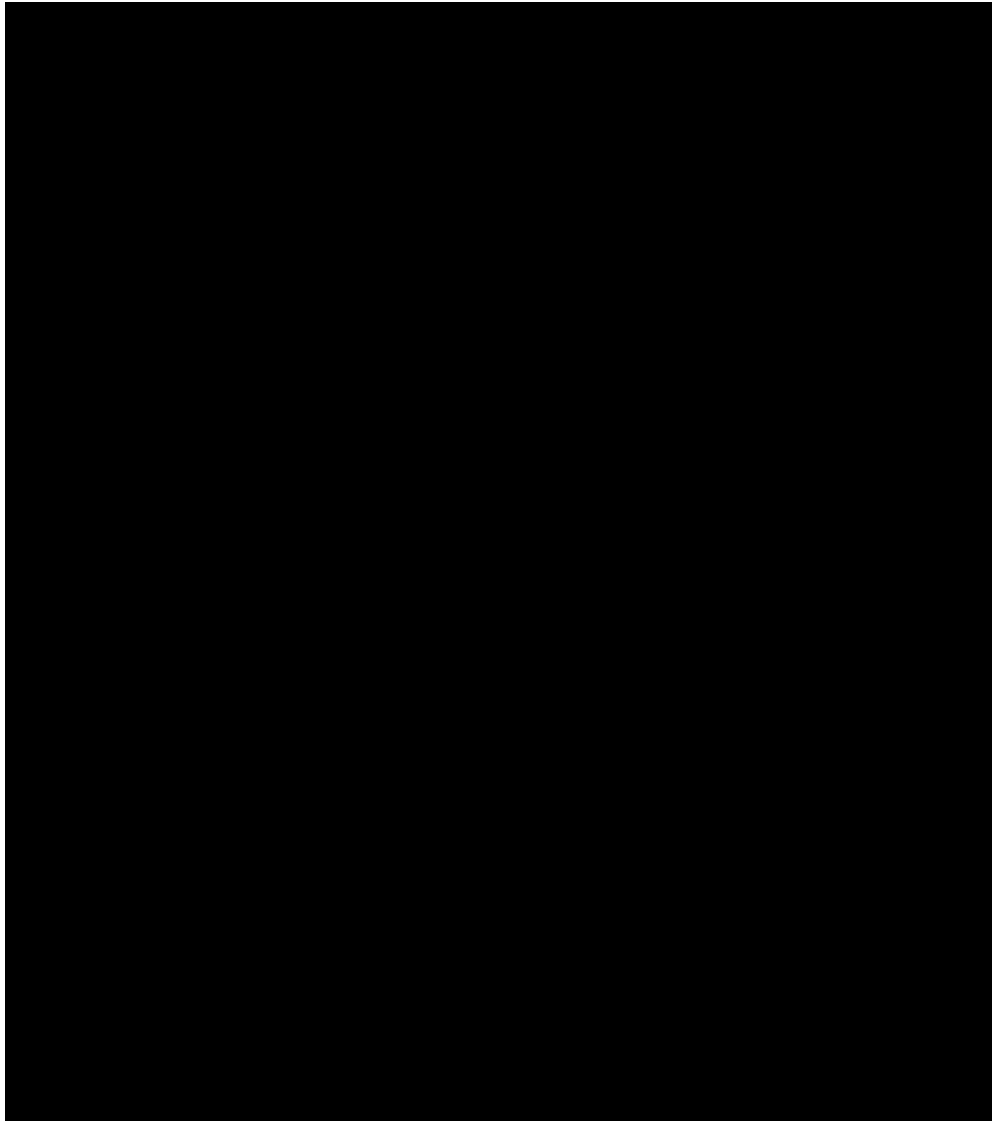


Con el departamento de Terapia Ocupacional:
Actividades ecológicas:

- Lugares del CPAP que simulan entorno real (piso adaptado)
- Entorno real : situaciones concretas: centro comercial, cines, domicilio

V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «CONTEXTO ACTUAL EN EL CONOCIMIENTO DE LAS ATAXIAS»

Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022





CONCLUSIONES

1. CPAP RECURSO SOCIO SANITARIO RED IMSERSO PARA CUALQUIER DISCAPACIDAD FÍSICA O DERIVADA DE DCA EN EDAD LABORAL
2. POSIBILIDAD DE INTEGRACIÓN DE LAS ATAXIAS :
 - EN CURSOS DE FORMACIÓN
 - EN LOS PAP IMPLEMENTADOS EN EL SERVICIO DE REHABILITACIÓN
- 3 OBJETIVO: MEJORAR AUTONOMÍA/MAYOR PARTICIPACIÓN



GRACIAS