

# 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)

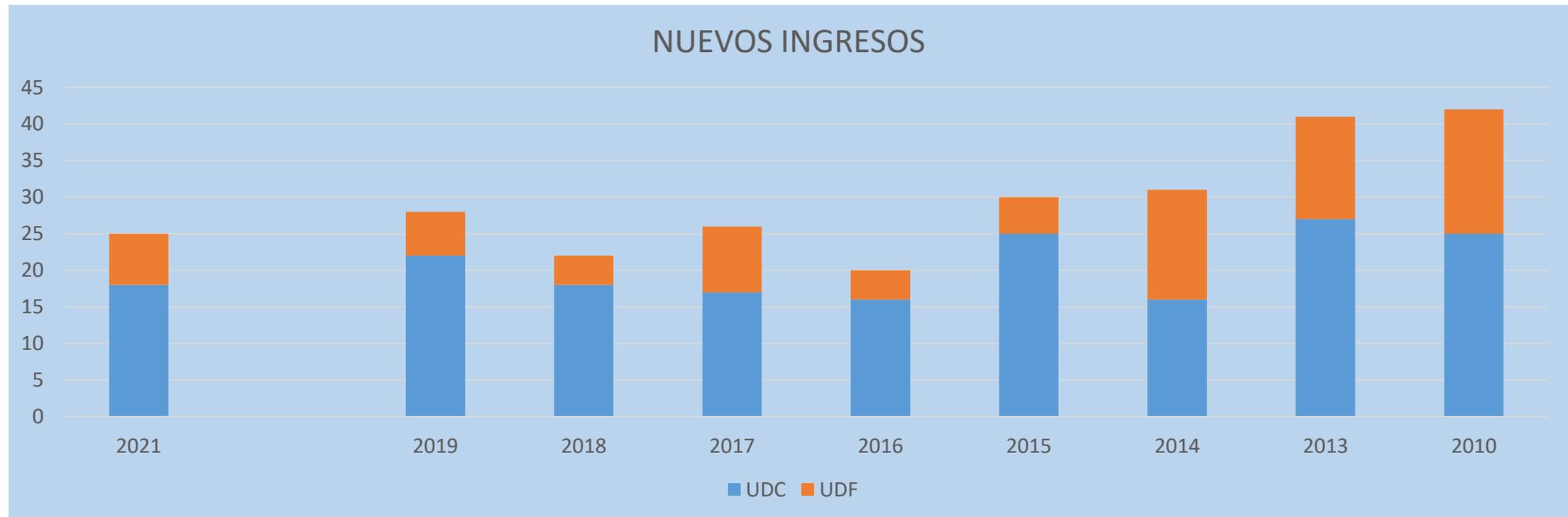
4. Nivel de atención : SOCIOSANITARIO : fase crónica ,de secuelas.

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 de .....permitirle 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»

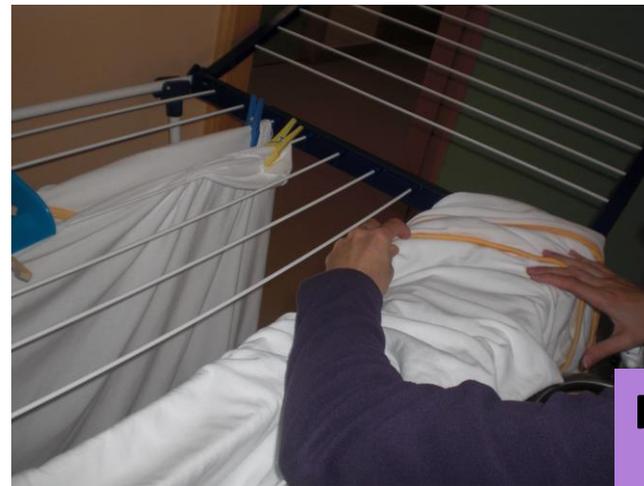
Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



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»

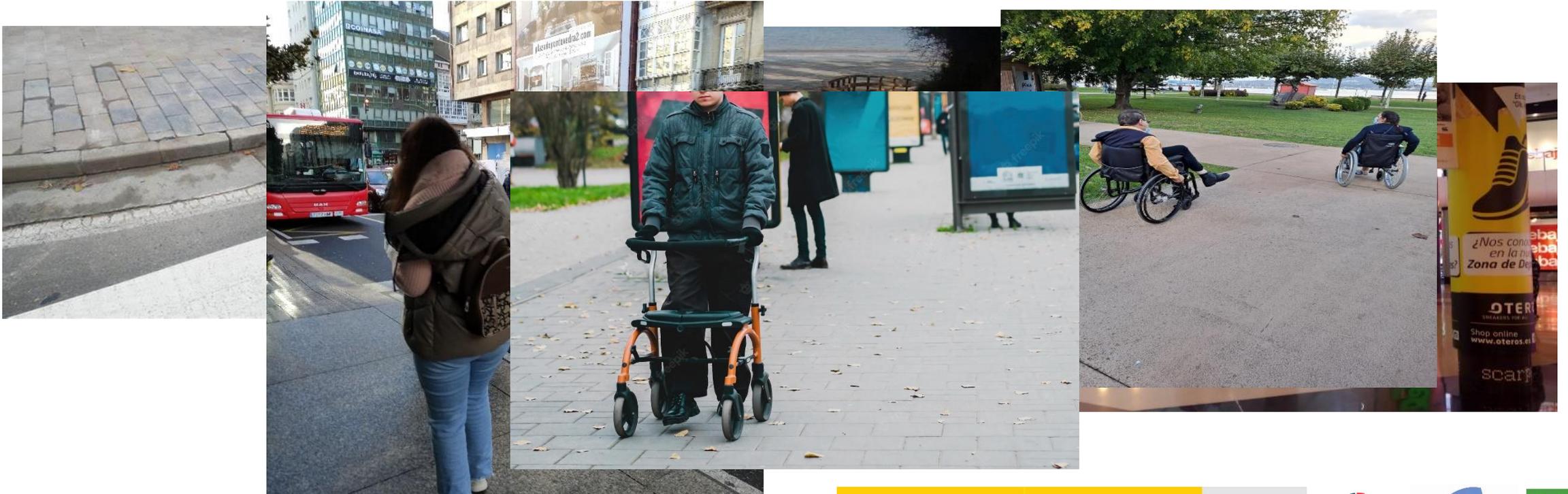
Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



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»

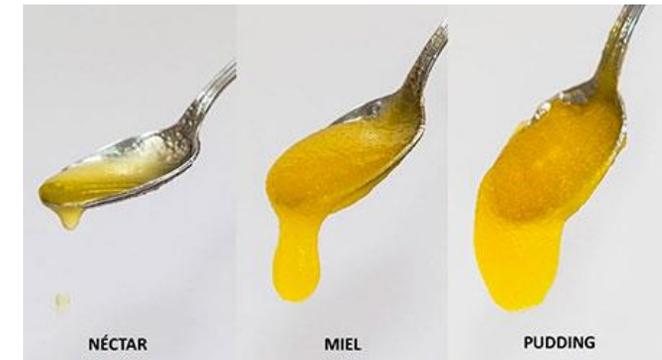
Burgos – 15 y 16 de noviembre de 2022



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

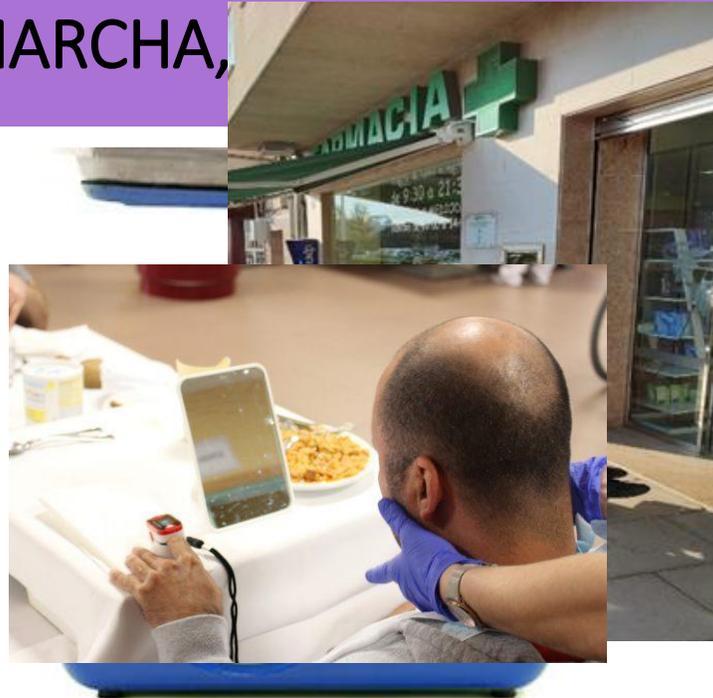


## PAP EN RHB DE ATAXIAS

OTRAS  
ACTIVIDADES:  
ocio, i social



COMUNICACIÓN, AVD  
MARCHA,



CURSOS FORMACIÓN





# PAP EN RHB DE ATAXIAS

GANAR AUTONOMÍA PERSONAL

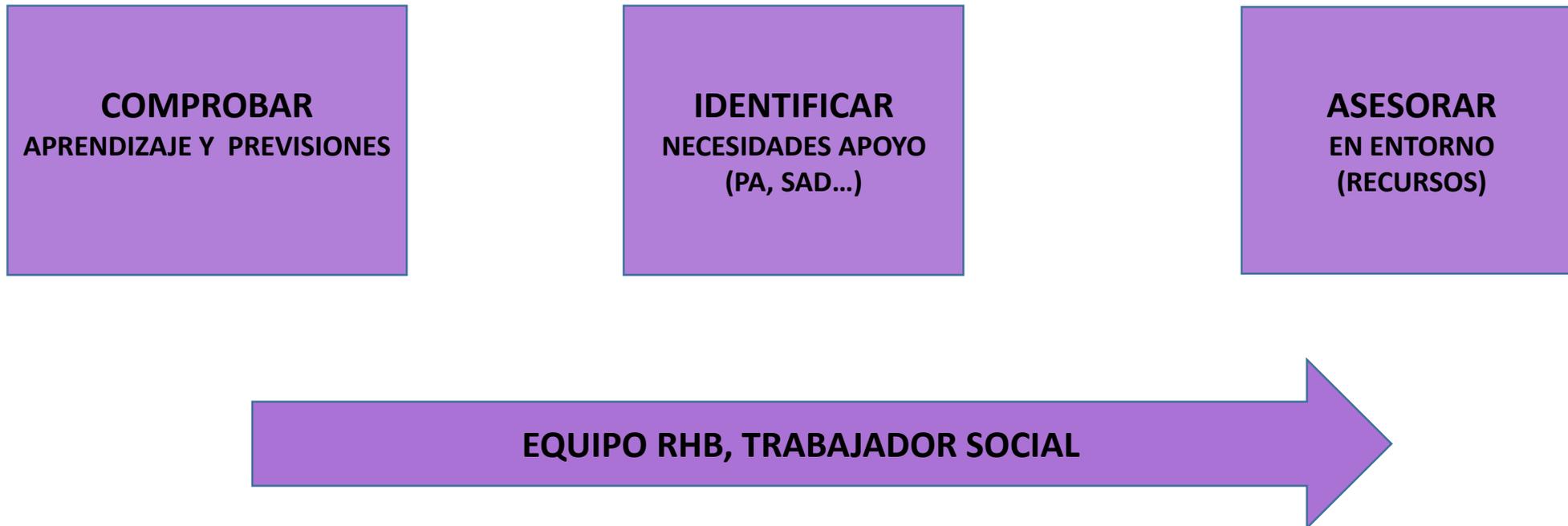
MEJORAR  
ACTIVIDAD  
Y  
PARTICIPACIÓN



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.

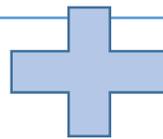


## OBJETIVOS GENERALES DE UN PACIENTE CON ATAXIA DESDE EL ÁREA DE FT

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

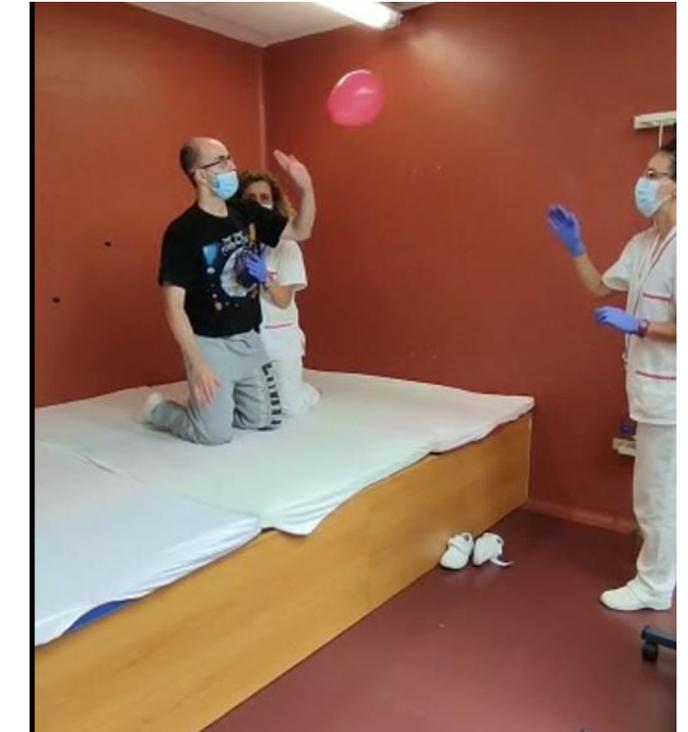


# ¿CÓMO TRABAJAMOS ESTOS OBJETIVOS?



## 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.



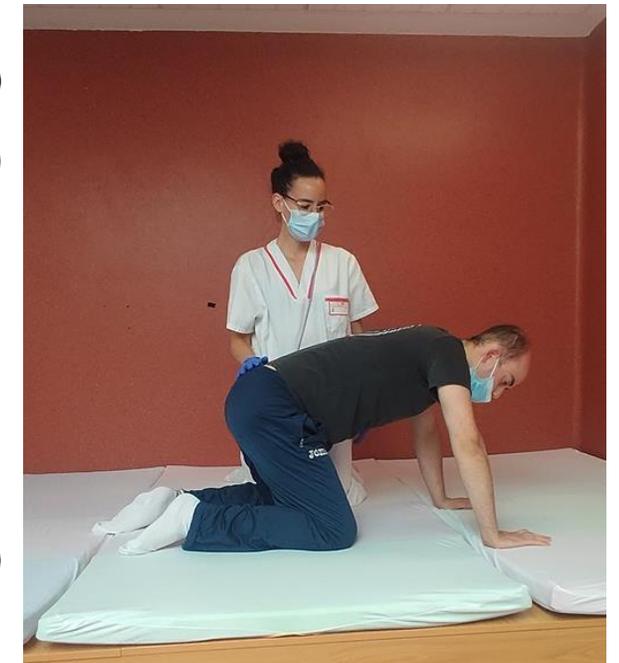


## 2. Prevención de algias:

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

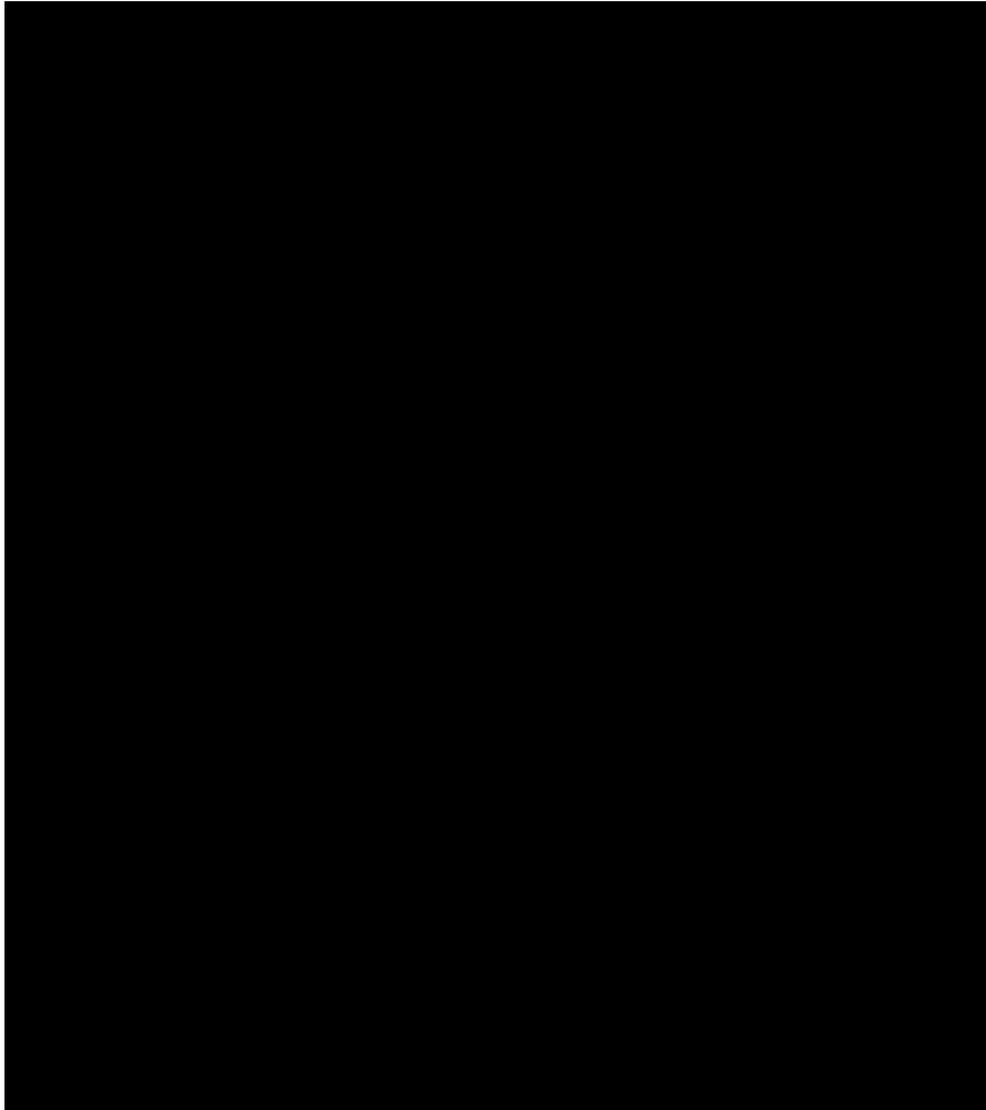


Con el departamento de Terapia Ocupacional:  
Actividades ecológicas:

- 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