

CRE de San Andrés del Rabanedo: Presentación, Programa socio-deportivo, actividades desarrolladas, iniciativas y proyectos actuales



V JORNADAS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL EN ENFERMEDADES RARAS «Contexto actual en el conocimiento de las Ataxias»

PROGRAMA 15 y 16 de noviembre de 2022 - Creer

<p>15</p> <p>09:00-09:15 Entrega documentación 09:15-09:30 Inauguración y Bienvenida. Aitor Aparicio García, Director-gerente Creer 09:30-10:30 Características de las ataxias. Clasificación y sintomatología. Recursos sanitarios Dr. Jon Infante Ceberto, Jefe de Sección del Servicio de Neurología. Responsable del CSUR de ataxias y paraplejías hereditarias. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Cantabria)</p> <p>Ruegos y preguntas</p> <p>10:45-11:45 Presentación caso clínico de ataxias. Neurocentro (La Laguna) Vanessa Jerez García, Directora y terapeuta ocupacional Emilio Gutiérrez Rivero, Fisioterapeuta.</p> <p>Ruegos y preguntas</p> <p>12:00-12:30 Café descanso</p> <p>12:30-13:30 Recursos de atención. Centros del Imerso Centro de Promoción de la Autonomía Personal. Ccap de Bergondo (A Coruña) María Veiga Suárez, Médico rehabilitadora Sara Guerra Mier, Fisioterapeuta Centros de Atención a Personas con Discapacidad Física. Camf de Pozoblanco (Córdoba) Isabel Cardador Fernández, Terapeuta ocupacional Inmaculada García García, Responsable Área Asistencial. Centro de Referencia Estatal de Discapacidad y Dependencia. San Andrés de Rabanedo (León) Miguel Regalado Matias, Coordinador programa de deporte</p> <p>Ruegos y preguntas</p> <p>13:45-14:30 Presentación proyectos de investigación de Autofabricantes. Conocimiento para la autonomía y la calidad de vida Luis Carlos González Fernández</p> <p>Ruegos y preguntas</p>	<p>16</p> <p>09:00-09:45 Presentación: Proyecto Sexualidad y Enfermedades Raras Natalia Rubio Arribas, Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad Marta Fonfría Solabarrieta, Educadora social Creer 10:00-11:00 Productos de apoyo de bajo coste para la sexualidad: reTOS y oportunidades Estibalz Jiménez Arberas, Terapeuta Ocupacional, Doctora por la Universidad de Salamanca</p> <p>Ruegos y preguntas</p> <p>11:15-11:45 Café descanso</p> <p>11:45-12:45 Nueva Tecnología en rehabilitación Alba Jiménez Cubo, Fisioterapeuta Mbody</p> <p>Ruegos y preguntas</p> <p>13:00-14:00 Búsquedas bibliográfica basada en la evidencia. Difusión de la información María García Puente, Documentalista, Responsable de la Biblioteca de la Fundación Jiménez Díaz</p> <p>Ruegos y preguntas</p> <p>14:15-14:45 Presentación de la Federación de Ataxias de España (Fedaeas) Prado Molina Sánchez, Asesora Jurídica Fedaeas</p> <p>14:45-15:00 Experiencia de vida con ataxia Javier Enealdo Romano Campos</p> <p>Clausura: Agradecimientos y despedida</p>
--	---

* Inscripción gratuita



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030



CRE de San Andrés del Rabanedo



Objetivos de la actividad física adaptada



Beneficios del deporte y la actividad física adaptada



Actividades desarrolladas y proyectos actuales en el CRE

- Promoción de autonomía Personal
- Mejora de la calidad de vida
- Diferentes patologías



Deportes de competición

- Boccia
- Slalom en silla de ruedas

Deportes/actividades adaptadas de recreación

- Bolos adaptados
- Dardos con cerbatana
- Actividades acuáticas (piscina), bautismos de buceo
- Esquí adaptado
- Vela y Piragüismo adaptado
- Actividades en la naturaleza
- Actividades rítmicas
- Core y movilidad articular

BOCCIA



SLALOM EN SILLA DE RUEDAS



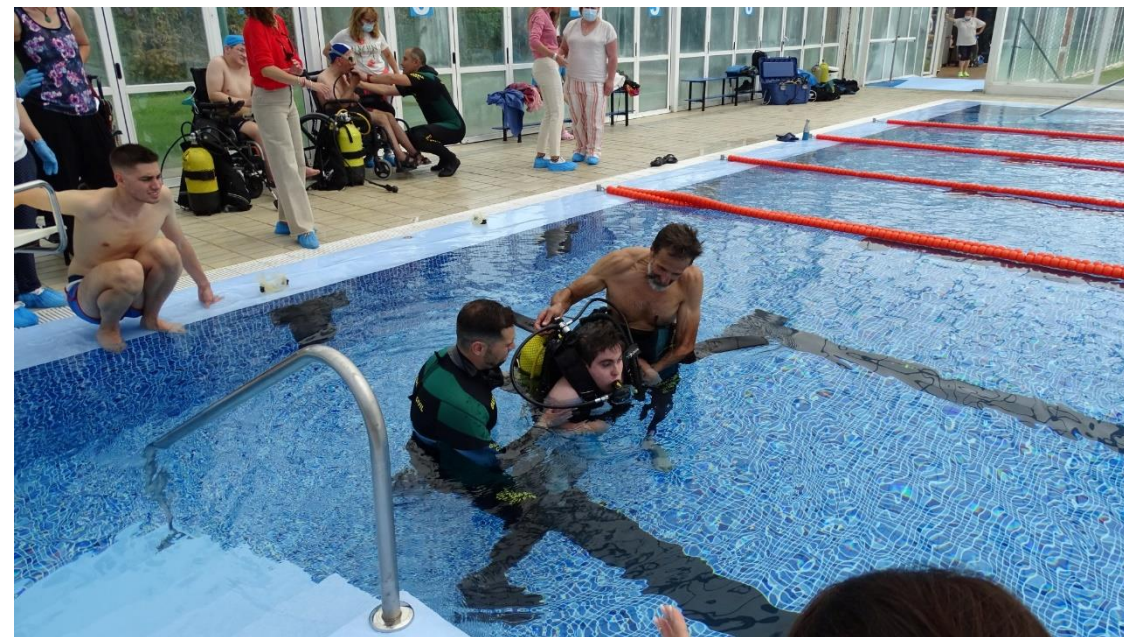
BOLOS ADAPTADOS



DARDOS CON CERBATANA



ACTIVIDADES ACUÁTICAS



ESQUÍ ADAPTADO



VELA Y PIRAGÜISMO ADAPTADO



ACTIVIDADES EN LA NATURALEZA



CORE Y MOVILIDAD ARTICULAR



OTRAS ACTIVIDADES ADAPTADAS



Usuarios que practican actividad física adaptada con ataxias



- **Falta de coordinación en la realización de movimientos voluntarios**
- Afecta a la marcha, a las extremidades y al habla.
 - Ataxia Cerebelosa
 - Ataxia de Friedreich

Síntomas.

- Inestabilidad al caminar.
- Incoordinación de movimientos de brazos y piernas.
- Alteraciones del habla.
- Alteraciones de los movimientos de los ojos.

Conclusiones



- + Importancia – Límites.
- NO beneficio SI perjuicio = Discriminación
- Función educativa, actividad física como medio de aprendizaje
- Potenciando autonomía y facilitando relaciones sociales.
- Facilitación social.
- encontrar en la práctica deportiva beneficios tanto físicos como psicológicos.
- Mayor empatización con el usuario para incentivarles al disfrute de la práctica deportiva.
- Ampliación de los estudios e investigaciones de prácticas deportivas.
- Mayor **formación específica en este ámbito.**
- Gran trabajo detrás de todo esto.
- Figura del Educador Físico y Deportivo en personas con discapacidad sea regulada en el ámbito de la salud.

El Terapeuta Recreativo en un Centro de Referencia Estatal

Adherencia a programas de recreación terapéutica en un Centro de Referencia

Estatal de Discapacidad y Dependencia: evidencia sobre el/la educador/a físico deportivo/a como profesional de la salud

Introducción

Los Centros de Referencia Estatal, creados por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad a través del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), se integran en la red de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. El Centro de Referencia Estatal Discapacidad y Dependencia en San Andrés del Rabanedo (León) (en adelante CRE), comenzó a desarrollar sus actividades en 2008. El CRE ofrece servicios de rehabilitación médico-funcional, comprendiendo atención médica y de enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional y tratamiento del lenguaje; así como servicios de animación sociocultural que incluyen actividades físicas adaptadas y deportes inclusivos. La programación físico-deportiva depende de una estrategia interdisciplinar conocida como Plan Individualizado de Atención (P.I.A.), por el que responsables de diferentes áreas (rehabilitación, atención psicológica, etc.) acuerdan una determinada actuación y atención personal para cada usuario del CRE según sus particularidades y estado de la discapacidad.

Desde el CRE se comprendió rápidamente que la programación físico-deportiva

de rehabilitación, al detallar estrategias que podrían ser usadas en programas de rehabilitación basados AFA para potencialmente mejorar las experiencias de participación y los resultados sobre la condición física de los participantes.

Métodos

Métodos

El CRE proporciona los programas de AFA más avanzados, diseñados para mejorar la condición física y la salud de sus usuarios con discapacidad física u otros tipos de discapacidad. El CRE implementa los procedimientos y protocolos recomendados por los investigadores y la dirección que dan soporte a los programas de AFA. La evaluación de los resultados de las intervenciones realizadas se consigue recogiendo las medidas mediante una valoración estandarizada en tiempos determinados (ver la sección "Evaluaciones" debajo). Los datos recogidos en estas evaluaciones son introducidos en una base de datos. El encargado de supervisar esta base de datos es un investigador post-doctoral, con la ayuda del personal que programa las actividades, aportando integridad en el examen de los datos para garantizar la precisión y el acuerdo con los procedimientos estándar. All study selection was overseen by the same researcher (ALC) to promote consistency.

adquiría diferentes significados de acuerdo con la naturaleza e intereses de los participantes, representando un amplio espectro de actividades recreativas y deportivas tanto para los usuarios en régimen de internado como los de atención diurna. Los destinatarios son personas con grave discapacidad y dependencia que conforman una colectividad muy heterogénea, entre los que podemos encontrar afectados por: parálisis cerebral, esclerosis múltiple, ataxias, lesión medular, daño cerebral, encefalopatía, distrofia muscular, paraparesia espástica, neurofibromatosis, poliomielitis y enfermedades raras, minoritarias o huérfanas.

Pese a que a priori, el nivel de participación física de los usuarios del CRE puede parecer escaso, involucrarse en alguna actividad del programa, aunque sea puntualmente, puede proporcionar diversos beneficios. Se ha demostrado cómo en colectivos con movilidad

Participantes

El objetivo consistía en evaluar a múltiples usuarios involucrados en programas de AFA con diferentes propósitos. Los participantes presentaban una edad media de 40.27 (10.52) años, y una experiencia total de 7.92 (6.76) años con el programa (rango: 1.5–24 años). 50 participantes tenían una discapacidad física, y cuatro participantes fueron identificados como personas con otro tipo de discapacidad.

La totalidad del grupo ha seguido recibiendo tratamiento de fisioterapia de manera habitual como venía haciendo hasta el momento.

Pese a que a priori, el nivel de participación física de los usuarios del CRE puede parecer escaso, involucrarse en alguna actividad del programa, aunque sea puntualmente puede proporcionar diversos beneficios. Se ha demostrado cómo en colectivos con movilidad muy reducida, no solo promueve la condición física y el gasto energético, sino que puede generar la sensación de estar físicamente activo, una mayor interacción social, bienestar emocional, formación de la identidad y mantenimiento de roles y una mejor calidad de vida (Cunningham, Wensley, Blacker, Bache, & Stonier, 2012). De entre las actividades que pueden realizar en el CRE, unas integran una oferta regular (Boccia) y otras son ofertas temporales y normalmente de carácter innovador.

Martin Gijón et al. [4] sugiere seis elementos de participación que pueden ser asociados con una experiencia de actividad física de calidad, en concreto: autonomía e independencia y elección, sentimiento de pertenencia (inclusión), desafío (un adecuado nivel de reto), compromiso (sentirse motivado y concentrado), maestría (experimentar un sentimiento de logro y competencia), y significado (un sentido de responsabilidad hacia los demás).

La ausencia de conocimiento resulta en la falta de entendimiento entre los

progresivos que cuenten con seguimientos para registrar la adherencia, efectividad y posibles efectos adversos.

Para que un programa fuese incluido en este estudio tenía que (a) centrarse en actividad física, (b) incluir personas con una discapacidad física, y (c) ... Todos los programas recibieron la aprobación de los comités éticos pertinentes (Universidad de León y CRE Discapacidad y Dependencia). Asimismo, para participar en los programas e intervenciones basadas en AFA, los usuarios del CRE debían tener un estado de salud óptimo para ser autorizados por el Área de Medicina del CRE. Todos los participantes completaron un consentimiento informado que fue supervisado por las instituciones involucradas. Cada uno de los tres programas representaba un enfoque de programación de AFA distinto: boccia (deporte Paralímpico), lanzamiento de dardos con cerbatana (actividad física inclusiva), esquí náutico adaptado (actividad física adaptada); de forma que los hallazgos representen tres modelos de programas de actividad física para personas con discapacidad física. The most common physical activity program type was a community-based, group-based instructor-led exercise program (e.g., [34,36,42,47–49]), with variations present regarding participation frequency, program duration, and program focus (i.e., aerobic and/or strength-training activities).

sentimiento de logro y competencia), y significado (un sentido de responsabilidad hacia los demás).

La ausencia de conocimiento resulta en la falta de entendimiento entre los investigadores y proveedores de AFA (por ejemplo, especialistas de rehabilitación, entrenadores) de qué hacen los programas para promover experiencias de actividad física óptimas o de calidad. El objetivo de este estudio es documentar estrategias reales utilizadas por tres tipos diferentes de programas de AFA para la participación de personas con una discapacidad física y sus efectos sobre la condición física. Estas estrategias de programación permitirán aumentar el conocimiento de los investigadores al suministrar los fundamentos para investigaciones futuras que pretendan explorar los contextos y estrategias óptimas de programas de AFA, así como desarrollar y evaluar la calidad de los mismos. Además, los hallazgos presentan claras implicaciones para los profesionales, incluyendo los especialistas

Antes de iniciar cualquier intervención basada en AFA, se estudian los datos referidos a las condiciones de los participantes (nivel de funcionalidad, enfermedades secundarias) y otros en relación a su participación social (otro tipo de actividades en las que están involucrados). Así, se discuten y establecen los objetivos de condición física precisos para

que cualquier participante se sienta identificado e incluido en el programa de AFA. Estos programas, como parte del área de rehabilitación del CRE, no presentan una "dosis" o frecuencia de participación estandarizadas. Los usuarios del CRE pueden elegir si participar en una intervención o en todas, mientras sean capaces según las recomendaciones del equipo profesional, sus preferencias personales, objetivos individuales, tiempo disponible, o restricciones en su agenda. Cada intervención es diseñada por una o varias personas con experiencia en la provisión de programas de AFA y cuenta con un mínimo de requerimientos

Claire Cahow, CTRS¹; Susan Skolnick, MS, CTRS²; Joan Joyce, MS, CTRS³; Julie Jug, CTRS⁴;
 Charlotte Dragon, BS¹; Julie Gassaway, MS, RN⁵

¹Craig Hospital, Englewood, Colorado; ²Shepherd Center, Atlanta, Georgia; ³National Rehabilitation Hospital, Washington, DC; ⁴Rehabilitation Institute of Chicago, Chicago, Illinois; ⁵Institute for Clinical Outcomes Research, Salt Lake City, Utah

Received November 7, 2008; accepted December 26, 2008

Abstract

Background/Objective: Outcomes research of therapeutic recreation (TR) activities and interventions for spinal cord injury (SCI) rehabilitation is made more difficult by a lack of uniform descriptions and the absence of a formal treatments classification system (taxonomy). The objective of this study was to describe a taxonomy developed by Certified Therapeutic Recreation Specialists.

Methods: TR lead clinicians and researchers from 6 SCI rehabilitation centers developed a TR documentation system to describe the details of each TR session involving patients with SCI enrolled in the SCIRehab study. The SCIRehab study uses the practice-based evidence methodology, a rigorous observational methodology that examines current practice without introducing additional treatments, to capture details of each TR session for 1,500 SCI rehabilitation patients at 6 US inpatient SCI rehabilitation facilities. This may be the first attempt to document the many details of the TR rehabilitation process for patients with SCI.

Results: The TR taxonomy consists of 6 activities (eg, leisure education and counseling, outings, and leisure skill work in center) and activity-specific interventions, as well as time spent on each activity. Activity descriptions are enhanced with additional details that focus on assistance needs for each activity, patient ability to direct care, and patient/family involvement, which may help to determine TR activity selection.

Conclusion: Development and application of a TR taxonomy, which is comprehensive for patients with SCI and efficient to use, are feasible despite significantly different TR programs at the 6 SCIRehab centers.

J Spinal Cord Med. June 2009;32(3):298-306

Key Words: Spinal cord injuries; Rehabilitation; Therapeutic recreation; Outcomes research; Taxonomy; Practice-based evidence; Functional Independence Measure

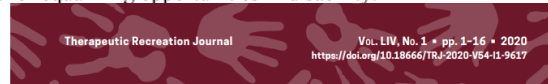
Adapted Physical Activity and Sport in Rehabilitation

Yeshayahu Hutzler

The Zinman College of Physical Education and Sport
 Sciences at the Wingate Institute
 The Israel Sport Center for the Disabled in Ramat Gan
 President, International Federation of Adapted Physical
 Activity (IFAPA)
 Wingate Institute 42902, Israel
 Fax: 972-9-865-0960
 Phone: 972-9-863-9222
 Email: shayke@wincol.ac.il

Summary

This chapter describes the evolution of sport as a means of active training and performance in rehabilitation and its current applications within a comprehensive rehabilitation system. Terminological developments in the past and present are considered first and central issues of adapted physical activity and sport within a rehabilitation framework follow, including: (a) The international classification of function, disability and health as a unified conceptual framework; (b) APA and sport vs. physical therapy in rehabilitation; (c) adaptation theory as the core concept; (d) the inactivity epidemic as a major source for current professional concern; (e) the motivational nature embodied in sport; (f) obligation to self-determination and empowerment as the typical mode of engagement; and (g) classification as a unique instrument for equalizing opportunities in disability.



Research Paper

The Role of Recreational Therapy and Allied Therapies in Rehabilitation after Spinal Cord Injury

Melissa Zahl
 Michelle Bateman
 Jason M. DeFreitas
 Mwarumba Mwavita
 Greg Horneber

Abstract

Physical rehabilitation is common after an individual experiences a spinal cord injury. A coordinated multidisciplinary team provides services to assist the individual to be as independent as possible when discharged from rehabilitation. There is extensive literature reporting that age, admission FIM[®] scores, and the severity of injury are predictive of independence at discharge. The purpose of this study was to investigate change in FIM[®] scores based on combination of time spent in different therapies while controlling for severity of injury. We abstracted data from 142 individuals diagnosed with an SCI, between the ages 18 and 91. Results indicate the higher the full stay severity, as computed by the computerized severity index, the smaller gains in global and motor FIM[®] scores. We also found that treatment time by occupational, physical, and recreational therapies were independent of patient severity level. Much like the existing literature, individuals with higher severity scores generally have smaller gains in functional independence. It may be important that recreational therapists, along with other treatment team members provide more opportunities for therapy and training to further improve upon an individual's functional independence scores.

Can Recreation Exist in Healthcare? Recreational Therapy and Its Professionalization

Naomi Yoshioka

Department of Physical Recreation, Tokai University, 4-1-1 Kitakananawa, Hiratsuka, Kanagawa 259-1292, Japan

Considering the low recognition toward recreational therapy (or therapeutic recreation) in healthcare and rehabilitation, this paper discusses the long-time controversy over TR/RT professional philosophy and an international perspective regarding its professionalization including future direction of Japanese recreation services.

Publication History:

Received: January 18, 2016
 Accepted: February 06, 2016
 Published: February 09, 2016

Keywords:

Recreational therapy, Professionalization, Healthcare, Certified therapeutic recreation specialist

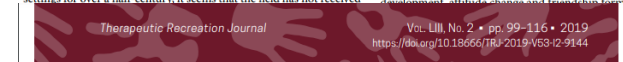
A few years ago, a colleague shared with me an article from The Economist, entitled "The future of jobs: the onrushing wave," showing that the occupation of recreational therapist has the lowest probability of replacement by automation [1]. The article further emphasized the critical need for specialists engaged in emotional and relational work and that working in these fields is inherently noble [1]. As a certified therapeutic recreation specialist (CTRS), this article helped me appreciate anew the occupational worth of my fellow CTRSs and recreational professionals. At the same time, however, I wonder how many people recognize my profession's very existence.

Recreation therapy (RT; also known as therapeutic recreation [TR]) is "a systematic process that utilizes recreation and other activity-based intervention to address the assessed needs of individuals with illness and/or disabling conditions, as a means to psychological and physical health, recovery and well-being [2]." These professionals provide a variety of activities, including arts and crafts, sports and physical activity, games, dance and movement, drama, music, and activities in community settings [3]. According to the National Council for Therapeutic Recreation Certification (NCTRC), 11,554 CTRSs are primarily serving in hospitals, skilled nursing facilities, and other facilities [4]. Historically, RT/TR was developed and organized in the United States, and is mostly known in North America. Despite its development as a profession in both community and healthcare settings for over a half-century, it seems that the field has not received

to have repeatedly generated discussion. Above all, to develop TR/RT in countries around the world, engaging in a discussion about the American-based TR/RT model has been suggested. World Leisure Journal, for example, edited a special issue on TR/RT, bringing an international perspective regarding its professionalization.

Papers in this special issue intimated that the American-based TR/RT model, which focuses more on treatment/therapy, might not be the only way to think about occupational prestige. For instance, to explain the failure of TR/RT in providing functional outcomes in the field, Mobily [8] deconstructed the medical model approach to TR/RT, arguing that adopting an American-based TR/RT would be a mistake for the global community, and criticized the tendency to leaning on the words "therapy" and "therapeutic" with less perspective on leisure experiences. Mobily questioned as follows:

Is TR/RT asking the wrong questions because of the hegemony of the medical model? How much has TR/RT been party to harm done by promoting paternalistic relationships with disabled persons? How much does the myopic focus on functional outcomes distract from leisure-driven outcomes, such as enjoyment, social interaction, skill development, and the chance to experience and find this profession?



Research Paper

Therapeutic Recreation Outcomes during Inpatient SCI Rehabilitation

Propensity Score Analysis of SCIRehab Data

Julie Gassaway
 Mark Sweatman
 Cecilia Rider
 Kelly Edens
 Madalyn Weber

Abstract

SCIRehab public use datasets were used to compare outcomes based on time spent in therapeutic recreation (TR) during inpatient rehabilitation for persons with spinal cord injury (SCI) ($n = 1376$). The treatment group consisted of SCIRehab participants who received significant (>20 hours) inpatient TR, $n = 476$. Propensity score 1-to-1 matching constructed the control group ($n = 476$) from the remaining SCIRehab participants. Independent means tests were used to identify significant differences in characteristics and outcomes between groups at one and five years post injury; matched pairs means tests compared differences within groups.

At one and five years post injury, the treatment group had significantly higher rates of employment/school, community participation (CHART scores), life satisfaction (satisfaction with life scale score), and greater recreation participation. At one year post injury, the treatment group exhibited more residing at home, less depression (PHQ-9), and less rehospitalization; these differences were neutralized by five years post injury. Both groups saw improvement in most outcomes from one to five years post injury; however, percentage of patients or item scores for treatment group were consistently higher.

More time spent in TR during inpatient rehabilitation is associated strongly with improved community participation, health and function, and recreational participation post injury for persons with SCI.

Occupational therapy to facilitate physical activity and enhance quality of life for individuals with complex neurodisability

Crystal Cunningham,¹ Ruth Wensley,² Danielle Blacker,³ Jane Bache⁴ and Claire Stonier⁵



Key words: Physical activity, neurodisability, quality of life.

This critical reflection on practice uses case study examples from the Royal Hospital for Neuro-disability (RHN), a national medical charity, to illustrate the importance of meaningful physical activity and the challenges faced when facilitating this for individuals with complex neurodisability. It demonstrates the role that occupational therapists play, and the importance of multidisciplinary team working to enable these individuals to return to activities and roles that are personally fulfilling. Finally, it challenges the traditional view of physical activity, highlighting the benefits in terms of facilitating a positive self-identity, providing an opportunity for choice and control, promoting social interaction and enhancing quality of life.

MUCHAS GRACIAS



Área de deporte adaptado del CRE Discapacidad y Dependencia