GUÍA ARTROGRIPOSIS MÚLTIPLE CONGÉNITA



GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

ASOCIACIÓN DE artrogriposis MÚLTIPLE CONGÉNITA

ESTA PUBLICACIÓN HA SIDO REALIZADA CON EL APOYO FINANCIERO DEL MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030. EL CONTENIDO DE DICHA PUBLICACIÓN ES RESPONSABILIDAD EXCLUSIVA DE LA ENTIDAD SUBVENCIONADA Y NO REFLEJA NECESARIAMENTE LA OPINIÓN DEL MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030.

ASOCIACIÓN DE
artrogriposis
MÚLTIPLE CONGÉNITA

JUNTOS SOMOS *+fuertes*



ÍNDICE

ARTROGRIPOSIS MÚLTIPLE CONGÉNITA

¿Qué es la Artrogriposis Múltiple Congénita? 07
Sintomatología de la AMC 08
¿Por qué es una enfermedad neuromuscular? 10
¿Por qué es una enfermedad rara? 13

PROFESIONALES

Profesionales sanitarios

- Artrogriposis: afectación y abordaje de los miembros superiores 15
- Deformidades de los pies en pacientes con artrogriposis 19
- Patología de columna en pacientes con Artrogriposis Múltiple Congénita 24
- Papel de los especialistas en enfermedades neuromusculares en el seguimiento de los pacientes 28
- Medicina rehabilitadora 31

Otros profesionales sociosanitarios

- Fisioterapia 34
- Fisioterapia acuática 36
- Terapia ocupacional 39
- Logopedia 40
- Psicoterapia y psiquiatría 43
- Musicoterapia 45

RECURSOS Y SERVICIOS

Sanitarios

- Atención especializada para la artrogriposis a través de los CSUR 51

Sociales

- Valoración del grado de discapacidad 55
- Valoración del Reconocimiento de la situación de dependencia 60
- Atención Temprana 63
- PRESTACIONES SOCIALES
  - Asignación económica por hijo o menor acogido a cargo con discapacidad 64
  - Prestación por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave (CUME) 64
  - Pensión No Contributiva de invalidez (PNC) 64
  - Prestación económica por nacimiento o adopción de hijo, en supuestos de familias numerosas, monoparentales y en los casos de madre o padres con discapacidad 65
  - Ingreso Mínimo Vital 65
  - Pensiones de incapacidad permanente total, absoluta o gran invalidez 65
  - Reconocimiento de condición de familia numerosa 65

Educativos

- Medidas de atención a la diversidad 66

Laborales 69

RECURSOS DE LA ASOCIACIÓN AMC 71

GRACIAS, PROFESIONALES 76

BIBLIOGRAFÍA 82

ANEXO

Guía logopédica integral 86



ARTROGRIPOSIS MÚLTIPLE CONGÉNITA

¿QUÉ ES LA ARTROGRIPOSIS MÚLTIPLE CONGÉNITA?

La Artrogriposis Múltiple Congénita, AMC, según sus siglas, es una enfermedad enfermedad rara o minoritaria que se manifiesta desde el nacimiento y se caracteriza por la rigidez o inmovilidad de varias articulaciones del cuerpo. Esta condición no se limita a una sola parte del cuerpo; puede afectar a brazos, piernas, pies, manos y, en algunos casos menos comunes, a otras áreas como la mandíbula o la columna vertebral.

El propio nombre de esta condición nos ayuda a comprender su naturaleza. **"Artro"** hace referencia a las articulaciones, mientras que **"griposis"** alude a la rigidez o fijación de las mismas. El término **"múltiple"** indica que no se limita a una sola articulación, sino que afecta a varias, y **"congénita"** subraya que está presente desde el nacimiento. No obstante, es importante aclarar que, aunque la AMC implica limitaciones desde el inicio de la vida, no es una enfermedad progresiva. Esto significa que la rigidez de las articulaciones no empeora con el tiempo, aunque si no se toman medidas terapéuticas adecuadas, pueden aparecer complicaciones secundarias, como contracturas o una mayor debilidad muscular debido a la falta de uso.



Las alteraciones en las articulaciones no son un problema que surge repentinamente, sino que tiene su origen durante el desarrollo del feto en el útero. Durante el embarazo, los movimientos fetales desempeñan un papel crucial en el desarrollo de los músculos y articulaciones. Estos movimientos son esenciales para que los tejidos musculares crezcan adecuadamente y las articulaciones se mantengan flexibles. En los casos de AMC, la movilidad fetal está limitada o completamente ausente. Esto puede ocurrir por varias razones, como un desarrollo insuficiente de los músculos, daños en los nervios que controlan esos músculos o condiciones que restringen el espacio dentro del útero, como niveles bajos de líquido amniótico o un embarazo múltiple.

La falta de movimiento prolongado en el útero hace que los tejidos alrededor de las articulaciones se vuelvan más densos y rígidos, formando estructuras que limitan aún más la movilidad y fijan las articulaciones en posiciones anormales. Como resultado, al nacer, estas articulaciones tienen una movilidad significativamente reducida, que constituye uno de los signos más evidentes de la enfermedad.

Comprender qué es la Artrogriposis Múltiple Congénita es solo el primer paso. Para entender el impacto de esta condición, es esencial explorar cómo se manifiesta en el cuerpo y cómo estas limitaciones afectan la vida cotidiana de quienes la padecen.

SINTOMATOLOGÍA DE LA AMC



La AMC presenta un conjunto de síntomas característicos que se manifiestan desde el nacimiento. Aunque la rigidez articular es el signo más evidente, esta condición afecta múltiples aspectos del sistema musculoesquelético y, en algunos casos, puede estar asociada a complicaciones adicionales. Los síntomas varían en severidad, desde casos leves que comprometen unas pocas articulaciones hasta formas más generalizadas que afectan gran parte del cuerpo.

El principal signo de la AMC es la rigidez articular, que implica una notable reducción o ausencia de movilidad en las articulaciones afectadas. Estas articulaciones suelen estar fijadas en posiciones anormales debido al desarrollo limitado de los músculos y al endurecimiento de los tejidos circundantes. Los principales síntomas incluyen:



Contracturas articulares múltiples:
Las articulaciones presentan una rigidez que dificulta o impide el movimiento normal. Este signo puede afectar a brazos, piernas, muñecas, tobillos y, en algunos casos, a la mandíbula o a la columna vertebral. Las articulaciones afectadas a menudo están fijadas en una posición de flexión o extensión extrema.



Debilidad y atrofia muscular:

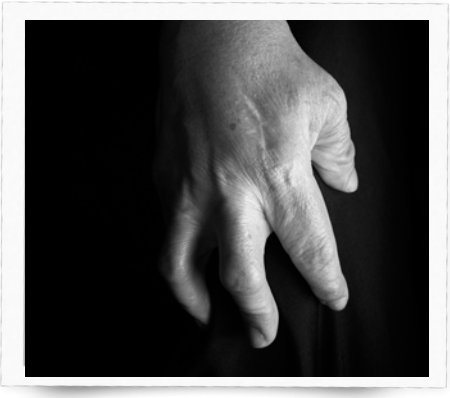
Los músculos que rodean las articulaciones afectadas suelen ser más pequeños, menos desarrollados o incluso ausentes. Esta debilidad muscular es consecuencia de la falta de movimiento fetal, lo que reduce su estimulación y crecimiento durante el embarazo. La debilidad muscular no solo agrava las limitaciones de movimiento, sino que también puede dificultar tareas cotidianas, como caminar, agarrar objetos o mantener el equilibrio.



Deformidades esqueléticas:
La AMC puede estar acompañada de anomalías en el desarrollo óseo, como curvaturas anormales de la columna vertebral (escoliosis), dislocaciones articulares (particularmente en las caderas) y torsiones óseas en las extremidades. Estas deformidades son resultado de la falta de movimiento fetal y el desarrollo anómalo de los huesos y las articulaciones.



Posturas anormales al nacer:
Los bebés con AMC suelen nacer con posiciones corporales características, como piernas dobladas hacia adentro, brazos extendidos o pies torcidos hacia abajo e invertidos (una condición conocida como pie equinovaro). Estas posturas reflejan la falta de movimiento durante el desarrollo fetal y la rigidez de las articulaciones.



Limitaciones funcionales:
La combinación de rigidez articular, debilidad muscular y deformidades puede limitar significativamente la capacidad de realizar actividades cotidianas. Dependiendo de las articulaciones afectadas, estas limitaciones pueden incluir dificultad para caminar, manipular objetos, vestirse de manera independiente o mantener una postura adecuada.



En algunos casos, la AMC puede estar asociada con complicaciones adicionales, aunque estas son menos comunes:



Problemas respiratorios: si los músculos del tórax están afectados, puede haber dificultades para respirar.

Dificultades para alimentarse: si la mandíbula está comprometida, la alimentación puede requerir adaptaciones especiales.

Retrasos en el crecimiento: en algunos casos, la combinación de debilidad muscular y deformidad puede influir en la estatura o el desarrollo físico general.

Entender la sintomatología de la AMC permite no solo identificar esta condición de manera temprana, sino también planificar intervenciones que ayuden a mejorar la movilidad y la calidad de vida de quienes la enfrentan. El diagnóstico temprano, combinado con terapias físicas, dispositivos de asistencia y, en algunos casos, intervenciones quirúrgicas, puede marcar una gran diferencia en el desarrollo y la independencia funcional de los pacientes.

Comprender cómo la AMC afecta a músculos y articulaciones no solo nos permite identificar sus manifestaciones, sino también clasificarla como una enfermedad neuromuscular, un término que describe su impacto en dos sistemas clave del cuerpo humano.

¿POR QUÉ ES UNA ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR?

La AMC se clasifica como una enfermedad neuromuscular porque afecta tanto al sistema muscular como al sistema nervioso, dos componentes fundamentales para el movimiento del cuerpo humano. Las enfermedades neuromusculares se caracterizan por alterar la comunicación entre los nervios y los músculos o por afectar directamente la funcionalidad de uno o ambos sistemas. En el caso de la AMC, estas alteraciones se manifiestan desde antes del nacimiento y son responsables de las contracturas articulares y la debilidad muscular característica de esta condición.

El papel del sistema nervioso en la AMC

El sistema nervioso controla los movimientos musculares a través de señales enviadas desde el cerebro y la médula espinal a los músculos mediante los nervios periféricos. En los casos de AMC, este sistema puede estar comprometido de varias maneras:

- **Disfunción de los nervios motores:** en algunos casos, los nervios que deben enviar señales a los músculos no funcionan correctamente o están dañados. Esto impide que los músculos reciban las señales necesarias para moverse.

- **Alteraciones en el desarrollo neurológico:** durante la etapa fetal, problemas en la formación de la médula espinal o del cerebro pueden limitar la capacidad de generar movimientos musculares adecuados.

El impacto en el sistema muscular

El sistema muscular también se ve gravemente afectado en la AMC. Los músculos afectados suelen ser más pequeños, menos desarrollados o incluso pueden estar ausentes debido a la falta de estimulación durante el desarrollo fetal. Esto ocurre por:

- **Falta de movimiento fetal:** el movimiento dentro del útero es crucial para que los músculos se fortalezcan y se desarrollen. En la AMC, la disminución o ausencia de movimiento fetal provoca que los músculos no crezcan de forma adecuada.

- **Atrofia muscular:** la falta de uso de los músculos durante el desarrollo fetal conduce a su debilitamiento, lo que agrava las limitaciones de movimiento al nacimiento.



La conexión entre nervios, músculos y articulaciones

La AMC no afecta únicamente los músculos y los nervios, sino también las articulaciones. Las articulaciones necesitan movimiento constante durante el desarrollo para mantener su flexibilidad y funcionalidad. En ausencia de señales nerviosas y fuerza muscular suficiente, las articulaciones permanecen inmóviles, lo que da como resultado en rigidez articular y contracturas permanentes.

La AMC comparte ciertas características con otras enfermedades neuromusculares, como la debilidad muscular y las limitaciones funcionales. Sin embargo, lo que la distingue es su origen congénito y el impacto simultáneo en músculos, nervios y articulaciones desde el nacimiento. Esto la convierte en una enfermedad única dentro de esta categoría.

En resumen, la AMC se considera una enfermedad neuromuscular porque afecta a la interacción fundamental entre el sistema nervioso y el sistema muscular. Estas alteraciones tienen un impacto profundo en el desarrollo físico del feto, lo que ocasiona las limitaciones de movimiento y las contracturas articulares características. Esta clasificación es esencial para entender la naturaleza de la enfermedad y orientar su tratamiento hacia la mejora tanto de la función muscular como de la movilidad articular.

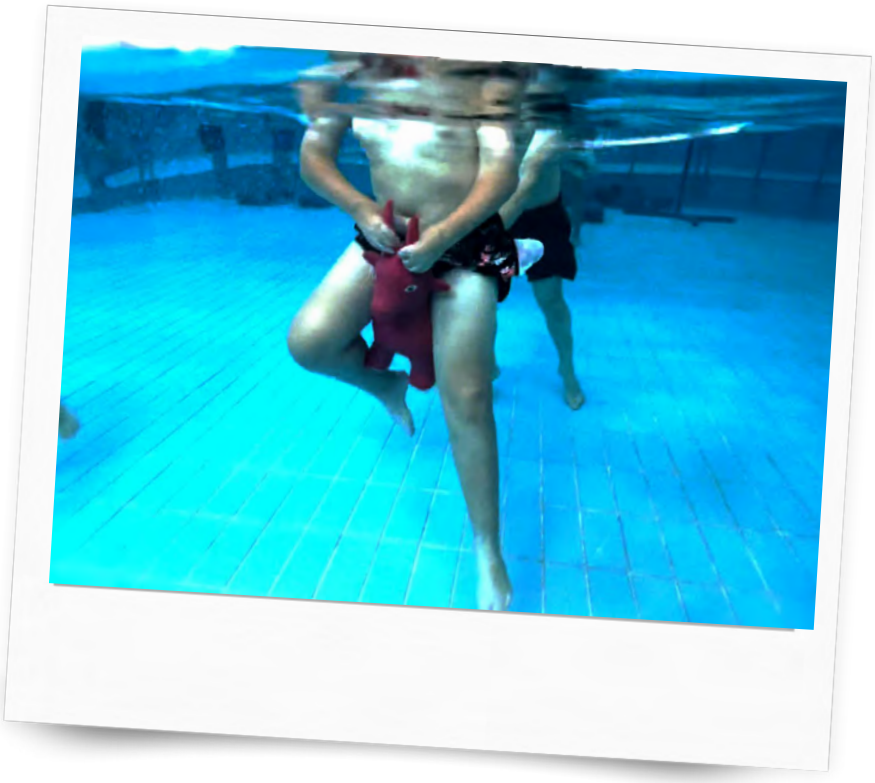


¿POR QUÉ ES UNA ENFERMEDAD RARA O MINORITARIA?

La Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC) se clasifica como una enfermedad rara porque afecta a un número muy pequeño de personas en comparación con otras condiciones de salud más comunes. En términos médicos, una enfermedad rara es aquella que afecta a menos de 1 persona por cada 2.000 habitantes. En el caso de la AMC, su incidencia se estima en aproximadamente 1 por cada 4.300/5.100 nacidos vivos, situándose dentro de esta categoría. Esto implica que, a nivel global, un porcentaje muy pequeño de la población padece esta condición. Por ejemplo, en España, con 322.000 nacimientos de individuos vivos en 2024, se podrían esperar alrededor de 64 casos de AMC cada año. Sin embargo, este número puede variar según los factores genéticos de cada población y las herramientas disponibles para identificar esta condición.

Además de su baja frecuencia, la AMC es también considerada rara debido a su complejidad. No es una enfermedad única con un origen claro, sino un síndrome que agrupa más de 150 condiciones diferentes que comparten características comunes, como la rigidez articular. Cada una de estas variantes puede tener causas distintas, lo que añade una capa de dificultad tanto para su diagnóstico como para su manejo clínico. Por ejemplo, mientras algunos casos de AMC están relacionados con mutaciones genéticas específicas, otros pueden derivar de factores ambientales durante el embarazo, como infecciones maternas o restricciones físicas en el útero. Esta diversidad contribuye a que la AMC sea clasificada como rara.

A pesar de estos retos, la creciente concienciación sobre las enfermedades raras está ayudando a mejorar el acceso a diagnósticos tempranos y terapias innovadoras, garantizando que las personas con AMC puedan acceder a una vida plena y adaptada a sus necesidades. Su clasificación como rara refuerza la importancia de seguir investigando y apoyando a quienes enfrentan esta condición.





PROFESIONALES

PROFESIONALES SANITARIOS

ARTROGRIPOSIS: AFECTACIÓN Y ABORDAJE DE LOS MIEMBROS SUPERIORES

La Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC) es un grupo heterogéneo de trastornos (más de 400 variantes) caracterizados por la presencia de **contracturas articulares congénitas no progresivas de las articulaciones,** en una posición típica y simétrica de los miembros con disminución de la fuerza y la masa muscular. Es necesario realizar un abordaje integral y multidisciplinar del paciente con artrogriposis integrando aspectos bio-psico-sociales.

El diagnóstico se puede realizar en el periodo prenatal mediante ecografías de alta resolución. El estudio genético permite identificar alguno de los síndromes asociados. Una correcta historia clínica, exploración física y pruebas de imagen facilitarán el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento evolutivo. Se debe observar la habilidad y destreza con diferentes objetos para valorar la funcionalidad del paciente, así como la realización de diferentes tareas (comer, vestirse y aseo personal).



Figura 1: *Paciente con artrogriposis que afecta a los miembros superiores: debilidad cintura escápulo-humeral, codos en extensión y muñecas en flexión.*

<u>El patrón más frecuente de afectación de los miembros superiores es:</u>

- **Contractura en rotación interna** y aproximación del hombro, con debilidad de la musculatura escápulo-humeral.
- **Codos en extensión** con debilidad del bíceps braquial y braquiorradialis.
- **Muñecas en pronación**, flexión y desviación cubital.
- **Pulgar dentro de la palma** y retracción de la primera comisura.
- **Dedos centrales rígidos**, delgados y con limitación de la movilidad.

¿Cómo podemos tratar la artrogriposis cuando afecta a los miembros superiores?

El tratamiento de la artrogriposis en los miembros superiores busca mejorar la funcionalidad de las articulaciones y facilitar la autonomía del paciente. Algunas de las estrategias incluyen:

- **Fisioterapia y terapia ocupacional:** ejercicios dirigidos a mantener y mejorar el rango de movimiento y la autonomía. La fisioterapia y los ejercicios de estiramiento son fundamentales en periodos iniciales para disminuir la rigidez y mejorar la movilidad.
- **Uso de ortesis:** dispositivos ortopédicos para mantener la posición articular y prevenir el desarrollo de las contracturas.
- **Tratamiento quirúrgico individualizado:** se realizará en aquellos casos en los que tratamiento conservador no consiga posicionar las articulaciones en valores adecuados de movilidad y función.

HOMBRO:

La debilidad muscular en la cintura escapulo-humeral es muy frecuente en pacientes con artrogriposis. Los pacientes presentan una contractura en rotación interna y adducción resistente al tratamiento fisioterápico y los ejercicios de estiramiento.

Las opciones quirúrgicas en el hombro son limitadas por la severidad de las contracturas y por la debilidad muscular. Las liberaciones capsulares vía abierta o artroscópica no obtienen buenos resultados. Las contracturas en rotación interna son tratadas mediante osteotomías humerales desrotatorias.

CODO:

La extensión activa del codo está preservada en la mayoría de los pacientes con artrogriposis. En el codo, son frecuentes las contracturas en extensión, con incapacidad para la flexión. Si el paciente no puede flexionar el codo más de 30°, se produce una alteración del eje rotacional de la articulación, desarrollando una deformidad progresiva e



Figura 2: *a) Codo en extensión en paciente con artrogriposis múltiple congénita.*

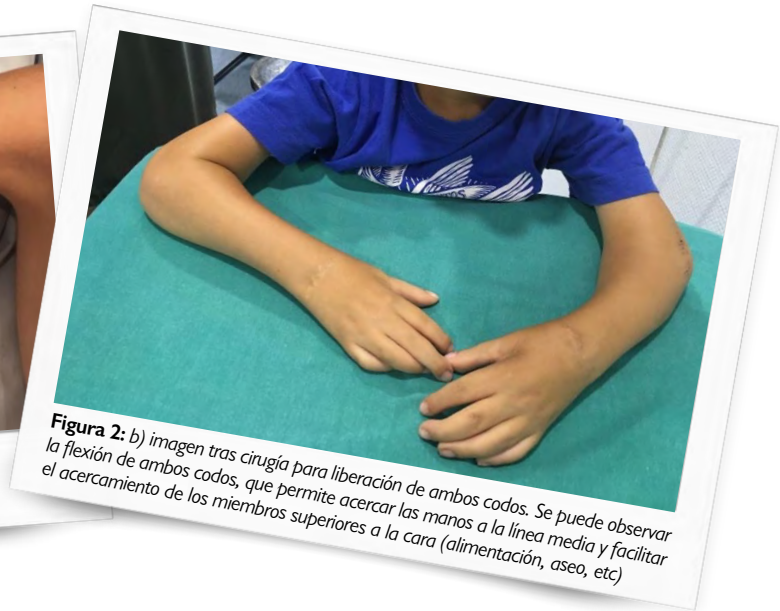


Figura 2: *b) imagen tras cirugía para liberación de ambos codos. Se puede observar la flexión de ambos codos, que permite acercar las manos a la línea media y facilitar el acercamiento de los miembros superiores a la cara (alimentación, aseo, etc)*

inestabilidad en valgo. Los ejercicios de movilidad pasiva, férulas y los yesos seriados están contraindicados en deformidades severas con rangos de movilidad inferiores a 30º. Si el paciente puede flexionar el codo más de 30º de forma activa o pasiva, se pueden realizar ejercicios dirigidos para conseguir una flexión suficiente para llevarse las manos a la boca. Aunque no exista un movimiento activo de flexión del codo, los pacientes pueden llevarse las manos a la boca colocando sus antebrazos sobre las rodillas o una mesa y así vencer la gravedad. Este movimiento de las manos a la boca debe ser un objetivo principal en el manejo de los codos en pacientes con artrogriposis. Si no es posible conseguir una flexión activa-pasiva se debe realizar un tratamiento quirúrgico. Los resultados de capsulotomía posterior, alargamiento de tríceps y transposición del nervio cubital proporcionan buenos resultados funcionales y estéticos.

El tratamiento quirúrgico se realiza en pacientes de entre 2 y 3 años. La flexión activa del codo es más difícil de obtener que la flexión pasiva. Existen numerosas opciones quirúrgicas para obtener una flexión activa aunque sus resultados funcionales no siempre son satisfactorios. Una función pobre del tríceps es una contraindicación para realizar transferencias tendinosas para obtener flexión activa de codo, por lo que pacientes que han tenido un alargamiento previo del tríceps no son buenos candidatos para realizar una transferencia tendinosa.

Dentro de las opciones de transferencia tendinosa destacan: flexorplastia de Steindler, transferencia bipolar del latíssimus dorsi, transferencia uni-bipolar del pectoral mayor y transferencia muscular libre. Pocos pacientes con artrogriposis tienen un *latíssimus dorsi* con suficiente fuerza como para conseguir flexión activa, pero cuando existe, es la mejor opción para obtener flexión activa de codo.

ANTEBRAZO:

La mayoría de pacientes con artrogriposis presentan una rotación interna del hombro dando la falsa percepción de pronación del antebrazo. El antebrazo se encuentra en posición neutra. Si la rotación del antebrazo está causada por una malrotación en el hombro, se debe realizar una osteotomía desrotatoria humeral.

Si la contractura se localiza en el antebrazo, se deberá realizar un tratamiento localizado en él. La contractura en pronación, cuando existe, es problemática puesto que se asocia a flexión volar y desviación ulnar de la muñeca, dificultando la alimentación y aseo personal. El tratamiento fisioterápico, ejercicios de estiramiento y el tratamiento con férulas deben ser la primera línea de tratamiento. Cuando éste fracasa, se pueden realizar osteotomías desrotatorias de antebrazo.

MUÑECA:

La posición de la muñeca varía dependiendo de la afectación de la artrogriposis. La artrogriposis distal presenta una contractura en extensión de la muñeca y la amioplasia una contractura en flexión. Las contracturas en extensión son generalmente bien toleradas ya que la mayoría de los pacientes presentan una adecuada extensión de los dedos que permite agarrar objetos. Las contracturas en flexión son peor toleradas puesto que la mayor parte de actividades en nuestra vida diaria se realizan con cierto grado de extensión de muñeca (agarrar un vaso, cortar con un cuchillo, teclear un ordenador…).



Figura 3: *a) Actitud en flexión de muñeca en paciente con artrogriposis.*

Figura 3: *b) imagen clínica post-quirúrgica con la corrección de la muñeca en posición de flexión.*

El tratamiento inicial consiste en ejercicios de estiramiento y uso de férulas. No se deben utilizar férulas diurnas porque impiden la actividad bimanual y el desarrollo cortico-muscular. El tratamiento quirúrgico está indicado cuando no se observa progresión con el tratamiento conservador. Si el paciente es capaz de flexionar el codo y llegar con las manos a la boca, es aconsejable corregir la deformidad en flexión de las muñecas. El procedimiento recomendado es la osteotomía en cúpula dorsal del carpo asociada a transferencia del ECU (extensor *carpi ulnaris*) a ECRB (extensor *carpi radialis brevis*), con excelentes resultados funcionales y estéticos.

PULGAR Y PRIMERA COMISURA:

El pulgar está afectado de forma frecuente en pacientes con artrogriposis, siendo su presentación variable. El pulgar en palma, con extensión de la trapecio-metacarpiana y flexión metacarpo-falángica es característico de la artrogriposis distal. Los pacientes con amioplasia presentan contractura en flexión de la trapecio-metacarpiana con extensión de la metacarpo-falángica. La movilidad interfalángica está limitada en una posición de extensión. A menudo, las deformidades del pulgar se asocian a una retracción de la primera comisura que impide abrir la mano para agarrar objetos.
El tratamiento inicial debe ser conservador, mediante ejercicios de estiramiento pasivo y ferulización. El tratamiento varía dependiendo de las deformidades: transferencias tendinosas, condrodesis, osteotomías desrotatorias del pulgar y apertura de la primera comisura. Existen numerosas técnicas para aumentar la primera comisura y así facilitar el agarre de objetos: colgajo rotacional dorsal.



Deformidades de los pies en pacientes con AMC

El cirujano ortopédico infantil evalúa al niño con artrogriposis desde el momento del nacimiento, diagnóstica las diferentes deformidades que pueden presentar e inicia de forma precoz un tratamiento adecuado.

Las deformidades en los pies son una de las patologías ortopédicas más frecuentes en estos pacientes. Las deformidades varían, en forma y grado, dependiendo del tipo de artrogriposis que presente el niño. En general, se manifiestan con contracturas de las articulaciones y atrofia con debilidad de la musculatura desde el nacimiento. Si las deformidades no se tratan van a producir dificultad para la bipedestación, la marcha, el uso del calzado, heridas y dolor.

Pie equinovaro o pie zambo artrogripótico:

es la deformidad más frecuente del pie, con una incidencia del 75 al 90%. El pie presenta una forma de "habichuela" con una zona anterior hacia dentro (aducto), con aumento de la bóveda plantar (cavo) y una zona posterior del pie hacia dentro (varo) y en flexión plantar (equino)

No sólo se alteran los huesos sino también las cápsulas articulares (figura 1), los músculos y los tendones del pie. En estos pacientes las deformidades son más rígidas que en el pie zambo idiopático (sin enfermedad de base). En la mayoría de los pacientes la deformidad ocurre en ambos pies.



Figura 1: *Niña con pie equinovaro en el contexto de una artrogriposis múltiple congénita.*

El diagnóstico puede realizarse, en muchos casos, mediante la ecografía prenatal en el 2° trimestre del embarazo. Si no es así, el diagnóstico es claro en el recién nacido mediante la exploración física, siendo innecesario realizar estudios radiológicos.

Hoy en día el tratamiento ideal consiste en realizar manipulaciones y yesos seriados de Ponseti, asociados a una tenotomía percutánea del tendón de Aquiles. Es fundamental

iniciar el tratamiento en las primeras semanas de vida. El tratamiento consiste en colocar un yeso que va corrigiendo de forma progresiva las diferentes deformidades del pie con cambios semanales (figura 2).



Figura 2: *Misma paciente con yesos de Ponseti.*



Figura 2: *Resultado tras el procedimiento.*

Hay que tener en cuenta que estos pies son más rígidos y van a precisar mayor número de yesos (5-7) en comparación con el pie idiopático. En ocasiones, cuando el pie es más severo y rígido, puede ser necesario un pequeño abordaje medial para realizar alargamiento del tendón del tibial posterior y apertura de las cápsulas mediales, así como un abordaje posterior para realizar alargamiento en Z del tendón de Aquiles y apertura de las cápsulas posteriores.

En ocasiones pueden aparecer úlceras en la piel por presión con el yeso. En estos casos se deja 1 o 2 semanas de descanso, colocándose un nuevo yeso cuando se cure la herida.

Una vez corregido el pie es fundamental el uso de ortesis (aparatos externos que mantienen la corrección e intentan evitar que el pie recidive). La ortesis de Ponseti consiste en unas botas unidas a una barra. Tras la tenotomía de Aquiles se utilizan 23 horas al día durante 4-5 meses, posteriormente se va disminuyendo progresivamente el número de horas hasta aproximadamente 18 horas diarias (preferiblemente cuando el niño duerme). Habitualmente las botas se colocan a 60º de rotación externa.

Es importante realizar un seguimiento estrecho porque los pacientes con artrogriposis presentan mayor número de recidivas (con el crecimiento del niño pueden reaparecer las deformidades del pie). En estos casos, se inicia de nuevo el tratamiento con yesos e incluso una segunda tenotomía del tendón de Aquiles.

En ocasiones los pacientes con artrogriposis presentan inestabilidad de la marcha por lo que se prescriben ortesis tipo DAFOS (Ortesis pie-tobillo) para utilizar con la deambulación.

A pesar de que son pies más difíciles de corregir con tratamiento ortopédico (yesos), es preferible agotar al máximo este procedimiento antes que realizar tratamientos quirúrgicos extensos. A medida que el niño crece las recidivas se hacen cada vez menos frecuentes.

En pacientes mayores de 1 año con pies muy rígidos, en los que no se consigue mejorar la forma del pie mediante manipulaciones y yesos, se indica tratamiento quirúrgico mediante capsulotomías, alargamientos de diferentes tendones y transposiciones tendinosas. Pacientes más mayores pueden precisar tratamiento quirúrgico sobre hueso (osteotomías).

Astrágalo vertical (AV):

Segunda deformidad en frecuencia, con una incidencia del 3 al 10%. Consiste en una posición anómala del astrágalo que produce un pie plano rígido y severo similar a una mecedora (figura 3). Al igual que en el pie equinovaro, es habitual que el AV ocurra en los dos pies.

El diagnóstico se realiza en el recién nacido mediante la exploración física: en estos casos se solicita una radiografía del pie para confirmar la posición anómala de los huesos del pie.

El tratamiento se inicia en las primeras semanas de vida mediante manipulaciones y yesos seriados mediante la técnica de Dobbs. Los cambios de yeso se realizan semanalmente,



Figura 3: *Niño con pie en mecedora secundario a artrogriposis. Tratamiento con manipulaciones y yeso. Imagen radiológica de quirófano tras la fijación adecuada del astrágalo con agujas percutáneas.*



Figura 3: *Aspecto de los pies a los 2 años de vida.*

con cada cambio de yeso se consigue flexibilizar el pie y corregir progresivamente la deformidad del pie. Tras aproximadamente 5 a 6 yesos se realiza una cirugía mínimamente invasiva. A través de una incisión medial se "coloca" el astrágalo en su posición más horizontal y se fija con una aguja percutánea que se retira en 6 semanas junto a la escayola. Además, se asocia una tenotomía percutánea del tendón de Aquiles.

Una vez corregida la deformidad, el pie se mantiene en una posición adecuada con unas botas unidas a una barra. En estos casos las botas se mantinenen a 0º.

Es preferible realizar el tratamiento de esta deformidad lo antes posible, a medida que el niño crece los procedimientos suelen ser más "agresivos", con extensas capsulotomías, transferencias de tendones e incluso osteotomías.

Pie equino:

El pie en equino aislado, sin asociarse a oras deformidades del pie, es una deformidad menos frecuente. Consiste en una posición en flexión plantar del pie. Aparece con más frecuencia en los niños con artrogriposis cuando comienzan a deambular, produciendo una marcha de puntillas.



Figura 4: *Botín de escayola.*

Inicialmente la deformidad suele ser flexible y puede tratarse con yesos seriados de estiramiento. Si la deformidad es más rígida se puede indicar un alargamiento percutáneo del tendón de Aquiles (bien con aguja intramuscular o con bisturí), seguido de botín de escayola para que el tendón cicatrice a una longitud mayor (figura 4).

En pacientes más mayores o con deformidades que no han sido corregidas a edad temprana pueden ser necesarias cirugías más extensas con alargamientos en Z del tendón

de Aquiles y apertura de las cápsulas posteriores. Si el equino es muy rígido se indica una epifisiodesis anterior de la fisis de crecimiento de la tibia distal (consiste en poner una grapa o una placa en la zona anterior de la tibia, de esta manera crece más la tibia por la zona posterior y se corrige progresivamente el equino). En pacientes con fisis cercanas al cierre se puede indicar una osteotomía de base anterior en la tibia distal para corregir el equino.

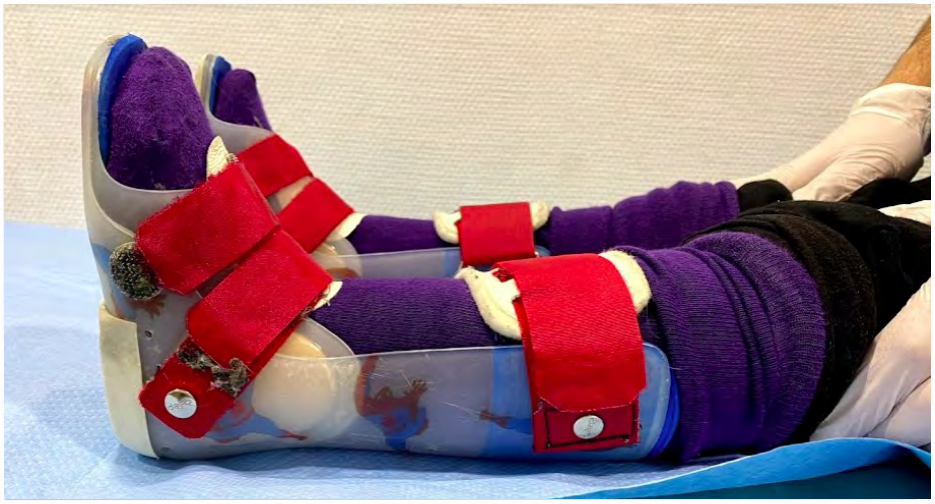


Figura 5: *ortesis pie-tobillo para mantener la corrección de los pies*

Sea de una u otra forma, se aconseja mantener la corrección con unas ortesis tipo DAFO. Se colocarán según la estabilidad del paciente, se aconsejan para deambular en niños poco estables y sólo por la noche en pacientes con menor deformidad del pie (figura 5).

Los principales objetivos en el tratamiento de las deformidades de los pies en niños con artrogriposis incluyen lograr un pie plantígrado, con una adecuada movilidad articular para que el niño consiga obtener los diferentes hitos del desarrollo pudiendo así realizar las actividades de la vida diaria.

Actualmente se indican técnicas ortopédicas y quirúrgicas menos invasivas, con una rehabilitación temprana y el empleo de ortesis que mantienen la corrección del pie, todo ello encaminado a disminuir el número de cirugías extensas necesarias por niño.

En todas las deformidades del pie es fundamental un seguimiento estrecho durante el crecimiento del niño para diagnosticar y tratar de forma temprana las posibles recidivas. Al principio las revisiones son cada 4-6 meses, posteriormente van a depender de la edad del paciente y el tipo de deformidad del pie.

PATOLOGÍA EN LA COLUMNA EN PACIENTES CON AMC

Una de las manifestaciones clínicas que podemos encontrar en el aparato locomotor de los pacientes con AMC es la escoliosis, presente hasta en el 30% a 60% de los casos. Definimos escoliosis como una deformidad de la columna en los tres planos del espacio, en la que la columna vista de frente presente una curvatura mayor de 10º y además rotación, dando lugar a asimetrías en el tronco.

La deformidad de columna en la AMC podemos dividirla en tres grandes grupos:

1. **CONGÉNITA:** se trata de aquellas columnas que presentan anomalías congénitas (hemivértebras, barras, vértebras en mariposa, bloques…).

2. **PARALÍTICA:** son aquellas que NO tienen ninguna anomalía congénita y que según la Sociedad Mundial de Escoliosis (Scoliosis Research Society) se englobarían dentro de las escoliosis de causa muscular junto con otro tipo de distrofias. Presentan curvas toracolumbares largas con oblicuidad pélvica. Este tipo de curva es la más común sobre todo en pacientes no deambulantes.

3. **IDIOPÁTICA:** su patrón de curva es similar al de una escoliosis idiopática.

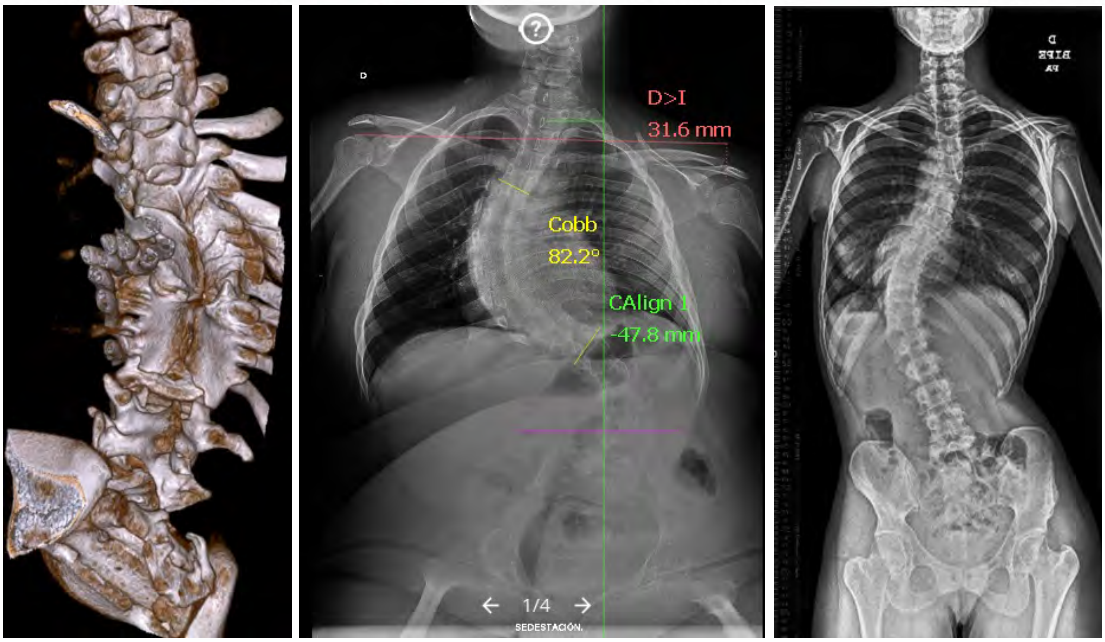


Figura 1: *Los tres patrones de curva en pacientes con AMC. Izquierda: escoliosis congénita. Centro: escoliosis paralítica. Derecha: escoliosis con patrón idiopático.*

Manejo, seguimiento y tratamiento de artrogriposis

El manejo y seguimiento de la columna en pacientes con artrogriposis depende de la magnitud de la deformidad, la edad del paciente y su condición general. Nuestro objetivo será el retrasar o frenar la progresión de la deformidad, el tener un correcto equilibrio de la columna, facilitando la deambulación o sedestación, evitando posibles dolores que puedan aparecer. El seguimiento se realizará de manera periódica mediante la exploración física y radiografía simple cuando esté indicada.

Dentro de las opciones terapéuticas que tenemos podemos dividirlo en:

1. FISIOTERAPIA Y REHABILITACIÓN

- El objetivo de la misma será el mantener o mejorar la flexibilidad de la columna, así como fortalecer la musculatura del tronco para tener una correcta postura.
- Existen distintos tipos de técnicas entre las que encontramos, estiramientos, ejercicios activos, terapia Schroth, terapia manual.



Figura 2: *Tratamiento con fisioterapia de escoliosis en paciente con AMC.*

2. ORTESIS

- El tratamiento con corsé lo indicaremos cuando tengamos curvas con una magnitud superior a 25° en pacientes esqueléticamente inmaduros, es decir, que estén en etapa de crecimiento.

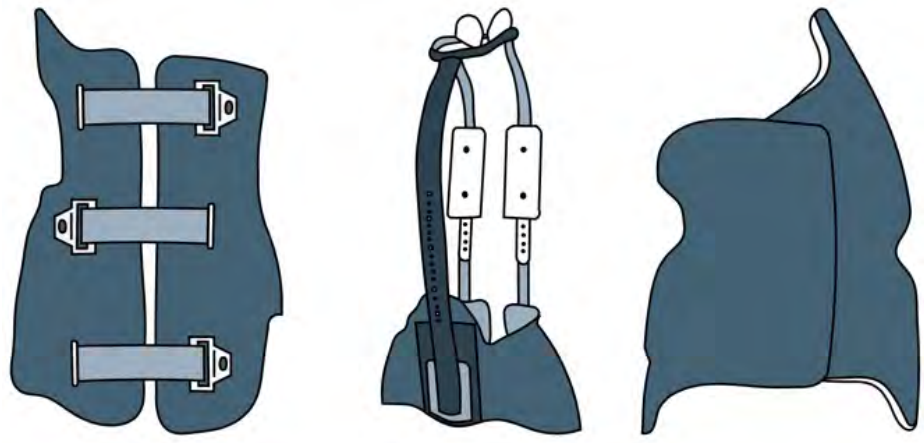


Figura 2: *Tipos distintos de corsés*

- Existen distintos tipos de corsé, se utilizarán unos u otros dependiendo del tipo de patrón de curva. En curvas lumbares y toracolumbares se podrá utilizar el corsé de Boston y Rigo-Cheneau, curvas torácicas corsé Rigo-Cheneau y en aquellas curvas torácicas muy altas el corsé de Milwaukee, aunque este último cada vez es menos utilizado. En determinados tipos de curvas también se puede utilizar corsés de hipercorrección nocturnos.

• Una vez pautado el corsé se utilizará durante 18 horas al día bien ajustado, a excepción del corsé de hipercorrección nocturno que se utilizará en noches y siestas.
• El seguimiento de estos pacientes dependerá de la madurez esquelética, habitualmente será cada 6 meses o anual (en pacientes mayores), con radiografías con corsé inicialmente para ver que trabaja correctamente el mismo y después sin corsé para ver la realidad de la deformidad.
• El objetivo del corsé será intentar evitar la progresión de la curva o, en aquellos casos quirúrgicos, intentar esperar a tener una mayor madurez esquelética. En los pacientes con AMC el corsé tiene peores resultados que en pacientes con escoliosis idiopática.
• En menores de 5 años y con curvas >30º se podrá valorar la colocación de yesos de Mehta para intentar mantener la curva y retrasar lo máximo posible la cirugía.

3. TRATAMIENTO QUIRÚRGICO

• La cirugía está indicada en deformidades con magnitud importante, en general se acepta la indicación quirúrgica en curvas mayores de 50º o de menor magnitud si ocasionan desequilibrio coronal o sagital.

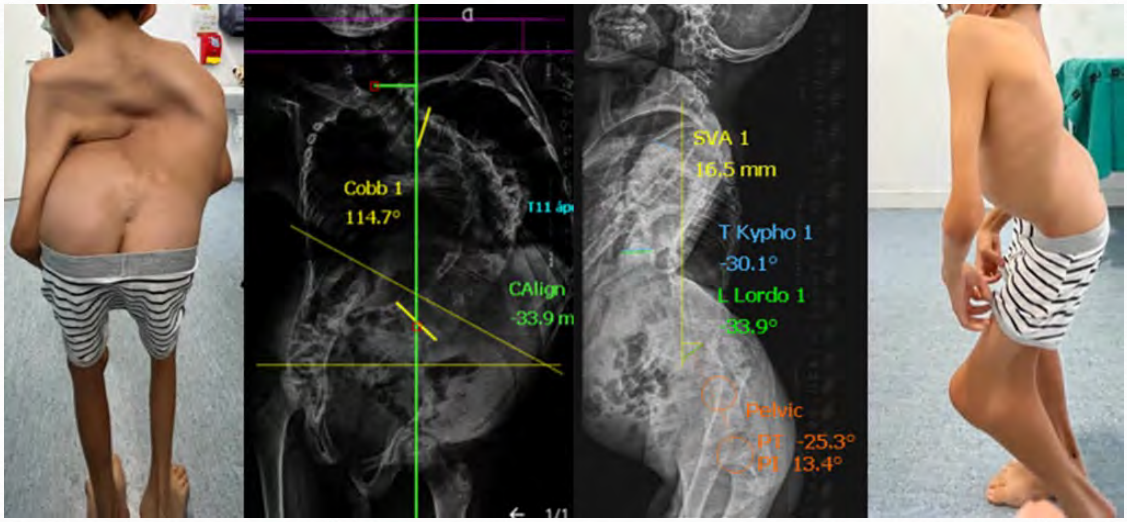


Figura 3: *Deformidad en el plano coronal y sagital escoliosis congénita en paciente con artrogriposis.*

Existen dos tipos de cirugía dependiendo de la madurez esquelética de nuestros pacientes:

• **TÉCNICAS DE NO FUSIÓN:** las barras de crecimiento tradicionales siguen siendo el patrón de oro, dicha intervención se realizará en pacientes esqueléticamente inmaduros (cartílago trirradiado abierto). Se realizan dos incisiones en la columna mediante las que se colocan unos implantes en los extremos, posteriormente se deslizan las barras que se conectan con unos conectores, los cuales se utilizarán para alargar en cirugías sucesivas.



Figura 4: *Paciente esqueléticamente inmaduro en el que tras 4 semanas de halo tracción se realiza cirugía de colocación de barras de crecimiento.*

• **CIRUGÍA / FUSIÓN DEFINITIVA:** se realiza en pacientes esqueléticamente maduros. Se trata de una única intervención en la que, con una incisión en línea media y tras colocación de implantes, se corrige la deformidad mediante distintas técnicas de corrección, cruentación y colocación de injerto, para obtener la fusión de la curva. Dependiendo del tipo de curva se realizarán instrumentaciones más o menos largas.

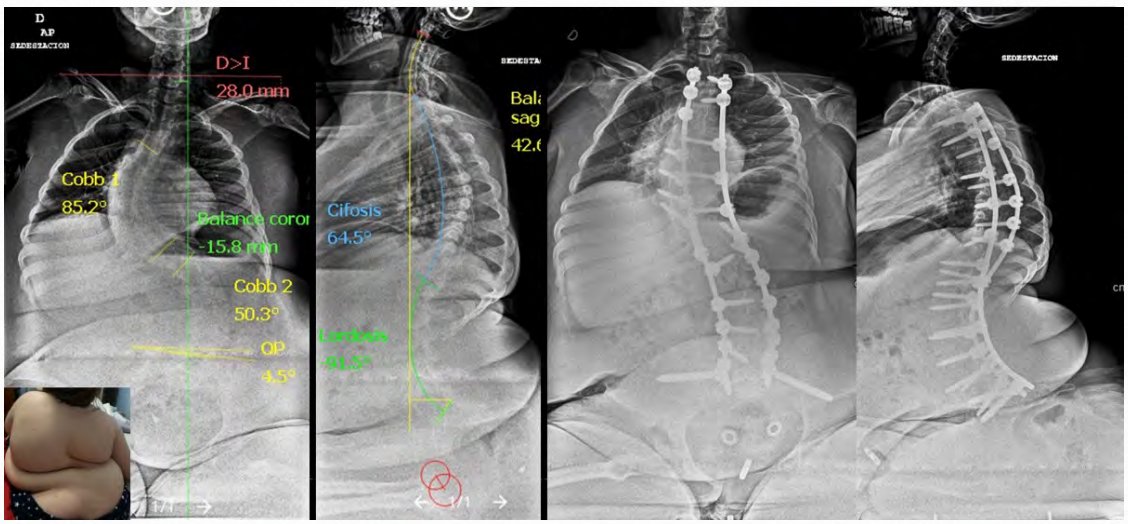


Figura 5: *Paciente esqueléticamente madura no deambulante, en la que se realiza mediante cirugía única fusión T2-iliacos.*

En algunos casos de deformidades importantes se utilizará previo a la cirugía un halo-tracción, con el cual podremos realizar una corrección progresiva de la curva, disminuyendo el riesgo de complicaciones neurológicas.
Habitualmente la cirugía de deformidad de columna se realiza en la adolescencia, momento en el que la deformidad es todavía flexible y la recuperación es más precoz que en la vida adulta.

Beneficios de la cirugía en pacientes con artrogriposis

La cirugía de columna en pacientes con artrogriposis ofrece múltiples beneficios, especialmente en casos de deformidades significativas que pueden afectar la calidad de vida. Aunque no debemos olvidar potenciales complicaciones que conllevan este tipo de cirugías complejas, por lo que es fundamental una valoración integral y la realización de ésta en centros de referencia.

El principal beneficio de la cirugía de columna en estos pacientes es el evitar la progresión de la deformidad. Dicha progresión ocasiona problemas respiratorios, digestivos, dolor, desequilibrio, limitación para la sedestación… Por ello la corrección de la deformidad de columna mejorará la función respiratoria, la postura y el equilibrio de nuestros pacientes, además de evitar complicaciones futuras, sin olvidar que mejorará su calidad de vida al aumentar la confianza y su bienestar emocional.

Papel de los especialistas en enfermedades neuromusculares en el seguimiento de personas con AMC

¿Cuál es el papel del neuropediatra especializado en enfermedades neuromusculares en el manejo de los niños con artrogriposis múltiple congénita?

El neuropediatra especializado en enfermedades neuromusculares desempeña un papel importante en el manejo de pacientes con AMC. Esta no es una enfermedad en sí misma, sino un signo clínico que consiste en la retracción de varias articulaciones y que está presente desde el nacimiento, causado por una disminución del movimiento fetal durante el periodo prenatal (aquinesia/hipoquinesia fetal). Esta retracción articular múltiple, o artrogriposis múltiple, puede ser el resultado común de varias patologías de diferentes orígenes, entre las cuales una proporción significativa tiene un origen neuromuscular. Por ello, los especialistas en enfermedades neuromusculares pueden ser útiles para identificar la causa subyacente de la artrogriposis del niño/a, determinar si existe una base genética y descartar la existencia de otros síntomas o signos asociados que algunos pacientes con artrogriposis también presentan, tales como neuropatía o afectación cognitiva.

En la búsqueda de la causa que subyace a la AMC, el primer paso del neuropediatra es llevar a cabo una evaluación exhaustiva de los antecedentes familiares, prenatales y perinatales, así como realizar una exploración física detallada. En los pacientes con AMC, el neuropediatra presta especial atención a valorar si existen signos de afectación neuromuscular como debilidad, atrofia muscular o alteraciones en los reflejos tendinosos profundos.

Una vez completadas la historia clínica y la exploración física, es posible que el neuropedriatra solicite pruebas complementarias específicas para orientar el diagnóstico. Entre estas se incluyen estudios de neuroimagen (como resonancia magnética cerebral y/o muscular), electromiografía para evaluar la función nerviosa y muscular, análisis genéticos (como paneles de genes o secuenciación del exoma completo), y en algunos

casos, biopsias musculares. La colaboración con genetistas, radiólogos y otros especialistas es esencial, ya que un diagnóstico preciso permite establecer un seguimiento más personalizado y ofrecer un mejor asesoramiento familiar.

El rol del neuropediatra no se limita al diagnóstico inicial. El neuropediatra asumirá la responsabilidad del seguimiento clínico a largo plazo, hasta la transición a adulto del paciente, coordinando durante toda la edad pediátrica de este a un equipo multidisciplinar que suele incluir fisioterapeutas, traumatólogos, médicos rehabilitadores, terapeutas ocupacionales y, en casos específicos, especialistas en nutrición y neumólogos, según las necesidades de cada paciente. Este enfoque integral busca no solo mejorar la función motora y prevenir el empeoramiento de las retracciones articulares, sino también optimizar otros aspectos clave de la calidad de vida del paciente, como la capacidad para realizar actividades cotidianas y su integración social.

Además, el neuropediatra desempeña un papel activo en la detección y manejo de complicaciones asociadas a las condiciones subyacentes de la AMC, como escoliosis progresiva o insuficiencia respiratoria.

Por último, pero no menos importante, el neuropediatra actúa como un recurso esencial para el apoyo y orientación de las familias. Proveer información clara y adaptada sobre el diagnóstico y el pronóstico es crucial para empoderar a las familias en la toma de decisiones informadas. Además, aborda las preocupaciones emocionales y psicológicas asociadas al manejo de una condición crónica y compleja como la AMC, estableciendo un vínculo de confianza que favorece la colaboración y adherencia a la fisioterapia y correcciones quirúrgicas. En este sentido, la educación y el apoyo psicológico, tanto para los cuidadores como para el paciente, son elementos clave del manejo global.

¿Qué trabajo se realiza con personas con artrogriposis y sus familias desde neurología neuromuscular para adultos?

Los pacientes adultos con artrogriposis pueden llegar a la consulta de dos maneras: o bien tras una transición bien organizada desde la consulta donde se hiciera seguimiento por neuropediatra especialista en neuromuscular, o bien como visita solicitada por cualquier otro profesional.

Los beneficios de realizar una transición bien organizada son múltiples, fundamentalmente poder dar una continuidad asistencial pero también diagnóstica. Cuando se transiciona desde un neuropediatra especialista en neuromuscular, habitualmente se ha realizado todo un amplio y complejo trabajo de búsqueda de la causa de la enfermedad, con las diferentes pruebas comentadas previamente. En este sentido, desde la consulta de adultos se pueden llegar a repetir pruebas como el EMG (electromiografía) si no hubiera sido del todo concluyente, o una de las pruebas que desde pediatría es más infrecuente es la Resonancia Magnética (RM) muscular, ya que en niños en muchas ocasiones requiere de sedación y se prefiere evitar. Esta prueba nos permite tener una imagen sobre el estado de los músculos, si estos se encuentran atrofiados o bien infiltrados por grasa, y con ello "dibujar" patrones que en ocasiones pueden ser orientativos a la causa del cuadro.

En caso de no haber existido dicha transición o incluso un seguimiento del paciente en edad pediátrica, se ha de plantear el diagnóstico desde el inicio y, por tanto, probablemente realizando las pruebas antes comentadas como EMG, RM muscular y/o biopsia muscular, que ayuden a orientar la causa molecular o genética, para lo cual en la mayoría de las ocasiones se solicitan estudios de secuenciación masiva (o NGS, por sus siglas en inglés). Aun así, el rendimiento diagnóstico de estas pruebas no es todo lo alto que nos gustaría y, por tanto, en muchas ocasiones se debe proseguir el estudio mediante otras pruebas, algunas de ellas incluso en procesos de investigación.

Otra de las ventajas de realizar la transición es disponer de un informe común de valoración de las diferentes especialidades implicadas. Habitualmente dichas especialidades implican como se ha referido en capítulos previos a Traumatología y Rehabilitación, pero también en ocasiones es necesaria la implicación de otras especialidades. Dentro de ellas cabe destacar Neumología si existen problemas respiratorios, algo relativamente común cuando hay problemas como escoliosis. También Psicología/Psiquiatría por las implicaciones a nivel de salud mental que comportan las afectaciones habituales en pacientes con artrogriposis. Y por supuesto Genética, fundamental en el asesoramiento genético en caso de haber podido establecer la causa genética y, por tanto, las implicaciones en futuros deseos reproductivos de los pacientes afectos.

Debido a que el paso al neurólogo de adultos se produce en torno a los 18 años, esta época tiene también una relevancia importante en la continuidad educativa en estudios superiores o bien en la inserción laboral. En este sentido, la implicación de profesionales de Trabajo Social acompañados de los neurólogos puede ser un elemento importante de cara a adaptaciones de puestos de trabajo, gestión de solicitudes de discapacidad, etc.

En todo ello, el neurólogo de adultos, aparte de decidir los estudios a realizar, tiene un papel fundamental en la coordinación de las diferentes especialidades entre sí, en ocasiones incluso orquestándose las visitas dentro de Unidades Multidisciplinares.

¿Cómo se lleva a cabo el tratamiento/seguimiento en esta especialidad?

El seguimiento, como se ha comentado, puede ser o bien en visitas individuales o bien en Unidades Multidisciplinares, y la periodicidad de este dependerá de cada paciente, individualizándose según las necesidades que existan o según los resultados de las diferentes pruebas a realizar.

Por desgracia, no se dispone de un tratamiento curativo y específico de esta enfermedad y, por tanto, los tratamientos van dirigidos al manejo sintomático. Los tratamientos ortopédicos y rehabilitadores son esenciales y forman parte de otras secciones de esta guía.

En caso del neurólogo, puede ser el responsable de establecer qué tratamientos analgésicos, sobre todo dirigidos a mejorar un tipo de dolor concreto, como es el dolor neuropático, aquel que deriva de la disfunción del nervio periférico. Hay diferentes compuestos neuromoduladores que se pueden utilizar, como por ejemplo Gabapentina, Pregabalina, Duloxetina, Amitriptilina, etc, y se elegirá entre ellos según las características del dolor y el tipo de afectación.

Otro punto terapéutico importante desde la neurología es el manejo de los tratamientos antiepilépticos en caso de que exista esta afectación, igualmente habiendo diferentes opciones y seleccionándose el más adecuado de forma individualizada.

Medicina rehabilitadora

El manejo del paciente con artrogriposis requiere un equipo multidisciplinar, en el que el seguimiento y el tratamiento en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación es fundamental. Dentro del equipo rehabilitador, los clínicos que participarán en la valoración y el tratamiento serán el médico rehabilitador, el fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional. El objetivo principal del tratamiento en las personas con artrogriposis es la optimización de la calidad de vida, consiguiendo la máxima independencia en actividades de la vida diaria (AVD), capacidad de participación social y movilidad independiente. Para lograrlo, el manejo rehabilitador debe iniciarse lo antes posible, ya en el período neonatal.

Es fundamental establecer el plan de tratamiento y sus objetivos, tanto inmediatos como a largo plazo. El enfoque integral incluye principalmente la fisioterapia, la terapia ocupacional, el manejo ortésico personalizado y la indicación de técnicas quirúrgicas para la corrección de determinadas deformidades musculoesqueléticas. Los médicos rehabilitadores, los terapeutas y los técnicos ortopédicos deben trabajar junto con los cirujanos ortopédicos para evitar recurrencias, minimizar intervenciones quirúrgicas y maximizar los resultados del paciente.

El médico rehabilitador coordina los tratamientos, revisa periódicamente al paciente para monitorizar la evolución de las contracturas, la fuerza muscular y la deformidad del raquis, si existe. Prescribe las ortesis y los productos de apoyo para la bipedestación y el desplazamiento (caminadores y silla de ruedas cuando se requieran). El manejo interdisciplinar optimiza los resultados del tratamiento. La coordinación con el cirujano ortopédico en las indicaciones quirúrgicas, según la funcionalidad y el estado del paciente, y el proceso rehabilitador posterior es fundamental. Los objetivos se establecerán dentro del marco de la ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), valorando: función corporal y estructuras (dolor, balance articular y muscular), actividad (movilidad, autocuidado) y participación. La terapia debe facilitar al máximo la independencia y la participación, con adaptaciones del entorno y dispositivos de asistencia. El tratamiento que se establece es especifico e individualizado para cada paciente, con objetivos personalizados congruentes con las necesidades de cada persona. Uno de los objetivos principales, en el que se invierte más tiempo y esfuerzo, es ganar balance articular, pero lo que determina el resultado funcional a largo plazo es la fuerza; la mejora del movimiento activo mediante el fortalecimiento de cualquier músculo funcional es vital, ya que la función de la extremidad en la artrogriposis depende de la capacidad de mover dicha extremidad activamente. La ganancia de balance articular permite también trabajar mejor la fuerza.

Además de valorar el balance articular y el balance muscular, es importante la valoración con escalas funcionales las capacidades de los pacientes, incluyendo PROMS (*patient-reported outcome measures*) para capturar la percepción de la salud por el propio paciente.

También será importante evaluar la presencia de dolor (tipo, localización, intensidad) y su impacto en la función, así como su manejo, tanto farmacológicamente como con otras medidas físicas.

La rehabilitación se inicia desde el nacimiento del niño y continúa a través de toda la vida. En el primer año de vida es fundamental el tratamiento fisioterápico, que debe ser intensivo para conseguir el máximo de rango de movimiento articular. Los tejidos conectivos son más flexibles poco después del nacimiento y la manipulación temprana puede brindar una oportunidad para conseguir la mayor alineación articular. Con el objetivo final de conseguir la máxima funcionalidad, independencia y calidad de vida, en esta fase, los estiramientos y posicionamientos y la alineación articular adecuada son fundamentales. El fisioterapeuta trabajará también los ítems motores según edad, el control de tronco, la estabilidad, la fuerza, la propiocepción y la funcionalidad, así como el patrón de marcha y la velocidad de la misma. La implicación de la familia es vital para el mantenimiento de las ganancias del tratamiento rehabilitador.

Las ortesis hacen posible mantener las correcciones conseguidas. Su objetivo es ganar balance articular, mejorar la función y reducir la necesidad de cirugía en algunos casos. Respecto a las extremidades superiores, las ortesis de codos, muñecas y dedos hay que monitorizarlas de forma frecuente conforme se gana balance articular.

En cuanto a las extremidades inferiores, las ortesis serán indicadas de forma individualizada. Se prescribirán ortesis tipo AFO (*ankle-foot orthosis*), KAFO (*Knee-ankle-foot orthosis*) o HKAFO (*hip knee ankle foot orthotic*), según las características y la necesidad en cada etapa. Cuando mejora el equilibrio se reduce la necesidad de soportes, y menor estabilización de caderas y rodillas, por lo que la indicación irá cambiando. Algunos de los niños precisarán yesos seriados (con el método Ponseti en el caso de pies zambos, llevado a cabo por los traumatólogos). Los AFO posteriores estabilizarán el pie y el tobillo y evitarán la recurrencia de las deformidades.

La sedestación es vital ya que influye en el uso de la extremidad superior, si existen contracturas de caderas y rodillas pueden requerir sistemas de sedestación adaptados. La bipedestación es fundamental para garantizar la densidad mineral ósea, por lo que si el paciente no consigue bipedestación autónoma se valorará la necesidad del uso de bipedestadores. Los bastones ingleses pueden dar estabilidad y seguridad en la marcha. También se tendrán que valorar los caminadores para facilitar los desplazamientos autónomos, o para evitar caídas, de forma individualizada. Normalmente, los caminadores posteriores permiten mayor extensión de cadera y tronco y mejoran la conservación de energía en algunos casos. Estos diferentes sistemas para facilitar la deambulación pueden necesitar ser modificados cuando existen limitaciones en las extremidades superiores (por ejemplo, con adaptación de los agarraderos).

La función de las extremidades superiores es el factor determinante más importante para una vida independiente; esto se aplica especialmente al agarre, al alcance de la cabeza y la cara (alimentación, cuidado del cabello, etc.), al acceso a la zona perineal para la higiene y al vestido. La terapia ocupacional es esencial para la adaptación de estas actividades de la vida diaria. El terapeuta ocupacional realizará un entrenamiento basado en la actividad (alimentación, vestido, aseo, juego, escritura, acceso a la tecnología, tareas escolares, trabajo, tareas de la casa, conducción...). Orientará en las adaptaciones y modificaciones

necesarias para mejorar la participación y el autocuidado (por ejemplo, adaptaciones en los mangos de los utensilios, sistemas para facilitar las transferencias, adaptaciones del baño y minimización de las barreras arquitectónicas). También participará en la confección de las ortesis de extremidad superior, que pueden ser de uso diurno, para mejorar la función, o de uso nocturno para mantener balances articulares. Se valorará la combinación de su uso, junto con los de extremidad inferior, para evitar fatiga.

El uso de exoesqueletos para mejorar la función de las extremidades superiores en pacientes débiles es un tratamiento prometedor para mejorar el alcance, la manipulación y tareas funcionales, pero aún está limitado por la dificultad en el acceso a los equipamientos y la complejidad en su uso.

El paciente, una vez ya en la fase adulta, debe seguir los controles en el servicio de Rehabilitación de forma regular, aunque la realidad es que existen menos recursos para esa fase. El objetivo sigue siendo maximizar en todas las etapas la autonomía y la integración social. El ejercicio dentro de un estilo de vida saludable es importantísimo para mantener balances articulares y habilidades motoras. Los estiramientos y la potenciación deben llevarse a cabo dentro de las tareas de la vida diaria. Con la edad, el uso de ortesis para caminar variará dependiendo de las necesidades y las preferencias de cada persona. El sobrepeso puede limitar la movilidad, por lo que es importante su control con una correcta nutrición. En adultos se recomienda un programa de ejercicios de fuerza y estiramientos para realizar en casa, uso de ortesis pasivas y funcionales. En algunos casos se valorará la necesidad de fisioterapia respiratoria. En esta fase es también importante el entrenamiento de la fuerza y el ejercicio cardiovascular para mantener las transferencias y la autonomía en las AVD. Se recomienda el ejercicio de moderada-alta intensidad al menos 2 veces por semana. Si caminar o ir en bicicleta es dificultoso, se pueden valorar ejercicios en el agua como natación o *aquagym*, en instalaciones adaptadas adecuadamente. Se debe trabajar también en la prevención de caídas en las edades avanzadas.

OTROS PROFESIONALES SOCIOSANITARIOS

¿QUÉ OTROS PROFESIONALES TRATAN A PERSONAS CON ARTROGRIPOSIS?

Fisioterapia

La fisioterapia desempeña un papel crucial en el tratamiento de la artrogriposis múltiple congénita, ya que esta condición suele estar asociada con limitaciones en la movilidad articular y muscular desde el nacimiento. El objetivo principal de la fisioterapia es mejorar la funcionalidad motora, ayudando a las personas que la padecen a alcanzar su máximo nivel de independencia.



OBJETIVOS DEL TRATAMIENTO DE FISIOTERAPIA EN LA ARTROGRIPOSIS

El tratamiento de fisioterapia en la artrogriposis tiene como objetivo general maximizar el potencial funcional del paciente. Este enfoque se basa en la individualización del tratamiento, adaptado a las necesidades específicas de cada persona. Algunos de los objetivos clave incluyen:

- **Movilidad articular:** incrementar y mantener el rango de movimiento en las articulaciones afectadas a través de ejercicios de movilización activa y pasiva.
- **Fortalecimiento muscular:** mejorar la fuerza muscular en los grupos menos afectados para compensar las debilidades, utilizando técnicas específicas de fortalecimiento.
- **Prevención de deformidades:** emplear dispositivos de apoyo, como ortesis, para mantener una alineación adecuada y prevenir deformidades adicionales.
- **Manejo del dolor:** implementar técnicas de alivio y manejo del dolor, como masajes y tratamiento de puntos gatillo.
- **Independencia en la vida diaria:** adaptar equipos de movilidad asistida, como sillas de ruedas y andadores, para facilitar la participación activa en las actividades cotidianas.

TÉCNICAS Y MÉTODOS

El tratamiento se basa en diversas técnicas fisioterapéuticas, ajustadas según la severidad de la artrogriposis en cada caso. Algunas de las técnicas más utilizadas son:

- **Movilización pasiva y activa:** estas técnicas se utilizan para mantener o aumentar el rango de movimiento en las articulaciones afectadas. La movilización pasiva implica que el terapeuta mueva las articulaciones, mientras que la movilización activa involucra la participación activa del paciente en los ejercicios.
- **Fortalecimiento muscular:** los ejercicios de fortalecimiento están diseñados para los músculos que aún tienen cierta función, con el objetivo de mejorar su capacidad y compensar las áreas más afectadas por la rigidez.
- **Ortesis:** se emplean dispositivos de soporte ortopédico para ayudar a mantener las articulaciones en una posición adecuada y prevenir deformidades. Estos dispositivos pueden incluir férulas, corsés o zapatos ortopédicos.
- **Terapias complementarias:** técnicas como el masaje terapéutico y el tratamiento de puntos gatillo se utilizan para aliviar el dolor y reducir las tensiones musculares, proporcionando un mayor confort al paciente.
- **Adaptación de equipos asistidos:** el uso de equipos de movilidad asistida, como sillas de ruedas y andadores, es fundamental para mejorar la autonomía de los pacientes y facilitar su participación en las actividades diarias.

BENEFICIOS DEL TRATAMIENTO

Los pacientes con artrogriposis pueden experimentar una amplia gama de beneficios a través de la fisioterapia, que van más allá del simple alivio de la rigidez articular. Estos incluyen:

- **Mejora de la movilidad:** el aumento del rango de movimiento articular facilita las actividades diarias y mejora la calidad de vida.
- **Reducción del dolor:** a través de técnicas de manejo del dolor, los pacientes pueden experimentar menos molestias en su vida diaria.
- **Prevención de contracturas:** la fisioterapia regular ayuda a prevenir la formación de nuevas contracturas y a mantener la flexibilidad en las áreas menos afectadas.
- **Incremento en la independencia:** los ejercicios y dispositivos de movilidad permiten a los pacientes ser más independientes, lo que impacta positivamente su autoestima y bienestar emocional.

- **Beneficios emocionales:** la fisioterapia no solo aborda las limitaciones físicas, sino que también contribuye a mejorar el bienestar emocional, al ofrecer mayor autonomía y reducir la frustración asociada con las limitaciones físicas.

La fisioterapia es un pilar fundamental en el tratamiento de la artrogriposis, no solo por su impacto positivo en la función motora, sino también por el apoyo integral que ofrece a los pacientes y sus familias en su lucha por una mejor calidad de vida.

Fisioterapia acuática

La terapia acuática se refiere a la actividad terapéutica que se realiza por un fisioterapeuta especializado dentro del medio acuático, con objetivos concretos basados en la mejora de las capacidades y enfocados en las tres dimensiones de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). Se realizan diferentes técnicas, métodos y ejercicios, en los que el principal elemento terapéutico es el agua y sus propiedades mecánicas.



Debido a las características del medio, permite un trabajo funcional, una mejora del acondicionamiento físico y la facilitación del movimiento, lo cual resulta interesante para estos pacientes con rigidez articular y debilidad muscular.

La terapia en el agua se utiliza de manera precoz en muchas patologías, al ser una modalidad de trabajo de bajo impacto y bajo consumo energético. El medio acuático brinda unas características hidrocinéticas e hidrodinámicas que fomentan este tipo de trabajo. La evidencia científica objetiva beneficios en la marcha, en la fuerza, y en el mantenimiento de la actividad funcional en diferentes grupos de población.

Debe ser realizada por profesionales sanitarios especializados, preferiblemente en unas instalaciones diseñadas para un uso terapéutico. Es importante, más aún en personas con la patología indicada, que la piscina reúna al menos características de temperatura del agua por encima de 32°C.

El abordaje terapéutico se enfoca a nivel global incluyendo todas las esferas que integran el modelo biopsicosocial, no solo centrándonos en las limitaciones físicas que pudieran tener, sino en lo que esas limitaciones suponen a nivel de actividad y participación, sin olvidar en ningún momento el aspecto emocional y el entorno familiar.

CÓMO SE LLEVA A CABO EL TRATAMIENTO O SEGUIMIENTO

El tratamiento lo realizan fisioterapeutas especializados que plantean, junto con las familias y pacientes, los objetivos terapéuticos a llevar a cabo, que tienen que ser realistas y adaptados a cada paciente. Aprovechando los beneficios del medio acuático, realizarán un trabajo activo y dinámico de movilidad, fuerza, desplazamiento y autonomía. En mayor medida, se llevarán a cabo actividades o ejercicios que mejoren la situación funcional del paciente, que permitan realizar actividades que no son posibles o suponen mayor dificultad en el medio terrestre.

Las sesiones son individuales, de una duración aproximada de 45 minutos, donde se plantean diferentes ejercicios que realiza el paciente con la ayuda del terapeuta, fomentando la máxima autonomía posible, acorde al nivel de exigencia para cada paciente.

Durante estos años y bajo nuestra experiencia con pacientes de diferentes edades, la terapia evoluciona desde un enfoque más lúdico con objetivos terapéuticos concretos, a envolverla en un entorno más funcional realizando tareas y ejercicios en el agua dirigidos a las actividades de la vida diaria (AVD).

Los pacientes que presentan esta patología, principalmente tienen limitación en la movilidad y uso de miembros superiores e inferiores, lo que les dificulta su desempeño en las AVD. Por tanto, los objetivos principales y comunes en el tratamiento para pacientes con artrogriposis mediante la fisioterapia en el agua son:

- **Sobre las estructuras y funciones corporales:**
  - Movilidad activa de miembros superiores e inferiores
  - Mejora de los rangos articulares
  - Tonificación muscular
  - Mejorar las funciones cardio-respiratorias y la resistencia aeróbica
  - Mejora de las reacciones de equilibrio y enderezamiento
  - Mejora sobre la integración del esquema corporal y la propiocepción

- **Sobre las actividades y participación:**
  - Adaptación al medio acuático
  - Mejora sobre la capacidad de desplazamiento
  - Cambiar y mantener las posturas corporales
  - Transferir el propio cuerpo
  - Incrementar la autonomía en las Actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y AVD

BENEFICIOS QUE SE OBTIENEN

De entre los múltiples beneficios que se obtienen de la terapia acuática en pacientes con artrogriposis destacaremos, principalmente, los efectos positivos sobre la flexibilidad, amplitud de movimiento, fuerza muscular y disminución del dolor.

No obstante, no podemos olvidar dos de los grandes beneficios que reporta gracias a las características del entorno: gran estimulación sensorial por las propiedades mecánicas del medio acuático y la reducción del impacto y la carga gracias a la flotación, que permite realizar movimientos seguros en la exploración del entorno incidiendo sobre el control del equilibrio, la coordinación y la marcha.

Además, la actividad acuática permite realizar una actividad física en pacientes con alteraciones motoras graves, incidiendo sobre la tolerancia al esfuerzo, aportando autoconfianza y mayor autonomía. Nuestros pacientes, a medio plazo, empiezan a notar mejoría a nivel de fatiga refiriéndose a que son capaces de caminar y aguantar más tiempo fuera de casa.

En el caso de los pacientes que no tienen marcha autónoma fuera del medio, es posible que experimenten una libertad y autonomía en el movimiento y los desplazamientos, sensaciones que fuera del agua son imposibles o requieren mucho esfuerzo provocando también un aumento en el trabajo cardiorrespiratorio con actividades que implican mayor demanda de movimiento en comparación con las que realizan fuera del agua.

Por lo anteriormente expuesto, en el abordaje de nuestros pacientes con artrogriposis no podemos dejar de lado el aspecto psicosocial y fomentar su autonomía e incrementar su participación dentro de la sociedad. Para ello nos servimos del medio acuático como herramienta terapéutica. Desde nuestra experiencia, podemos afirmar que los pacientes con artrogriposis que realizan terapia acuática muestran cada vez una mayor confianza y motivación a la hora de desempeñar cada una de las actividades propuestas repercutiendo en su autoestima.

Terapia ocupacional

La terapia ocupacional tiene como objetivo ayudar a las personas a desarrollar, mejorar y mantener las habilidades necesarias para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria (AVD) con mayor independencia y calidad de vida. En este contexto, el terapeuta ocupacional evalúa las capacidades de cada individuo para diseñar un plan de intervención personalizado, utilizando diversas estrategias, actividades terapéuticas y adaptaciones para mejorar el desempeño ocupacional de la persona.



Es por esto que la terapia ocupacional es una pieza clave en el tratamiento y rehabilitación de personas con artrogriposis, enfocándose en mejorar su capacidad funcional y autonomía, lo cual impacta positivamente en su calidad de vida.

TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO EN PERSONAS CON ARTROGRIPOSIS:

En el caso de personas con artrogriposis, la terapia ocupacional juega un papel fundamental en el tratamiento y seguimiento de su condición. La artrogriposis se caracteriza por rigidez en las articulaciones y limitación en los movimientos, lo que afecta la funcionalidad diaria. El tratamiento se basa en una evaluación inicial detallada para identificar las áreas de dificultad y las fortalezas del usuario. Las intervenciones suelen incluir:

- **Movilización articular:** para mejorar o mantener el rango de movimiento y reducir la rigidez articular a través de actividades significativas.
- **Entrenamiento en habilidades funcionales:** se enseña a las personas técnicas adaptativas para realizar actividades de la vida diaria (alimentarse, vestirse, higiene personal), con o sin el uso de dispositivos de asistencia.
- **Adaptaciones del entorno y uso de dispositivos de asistencia:** para maximizar la autonomía y seguridad en su entorno doméstico, escolar o laboral.
- **Seguimiento continuo:** a través de una evaluación periódica para ajustar los objetivos terapéuticos y garantizar que los progresos se mantengan y optimicen con el tiempo.

BENEFICIOS Y MEJORAS PARA PERSONAS CON ARTROGRIPOSIS:

El tratamiento a través de terapia ocupacional puede proporcionar mejoras significativas en la calidad de vida de las personas con artrogriposis. Algunos de los beneficios que se pueden experimentar incluyen:

- **Mejora en la funcionalidad:** aumento de la independencia en actividades cotidianas como vestirse, alimentarse, asearse...
- **Mejor manejo del dolor y de la rigidez articular:** a través de actividades propositivas que promueven el movimiento y la flexibilidad.
- **Mayor participación en el entorno social y escolar:** adaptaciones que permiten a las personas integrarse y desenvolverse mejor en su entorno.
- **Desarrollo de habilidades motoras finas y gruesas:** lo cual facilita actividades más complejas como utilizar utensilios, manejar objetos de uso diario, escribir…
- **Incremento de la autoestima y el bienestar emocional:** al lograr mayor autonomía, las personas suelen experimentar un aumento en su autoconfianza y satisfacción personal.

Logopedia

PRINCIPIOS GENERALES DEL TRATAMIENTO LOGOPÉDICO



Se entiende la intervención logopédica como la evaluación, prevención y tratamiento de las diferentes alteraciones que pueden desarrollarse durante la evolución de la enfermedad, así como la información sobre aquellos aspectos logopédicos relacionados que pudieran manifestarse como patológicos o alterados y necesitasen intervención.

La intervención logopédica comenzará con la evaluación exhaustiva e individualizada de:

- Comunicación
- Habla
- Lenguaje oral y escrito
- Voz
- Deglución
- Masticación
- Respiración
- Postura

Así como la recogida de información (anamnesis) de todos los aspectos orgánicos, funcionales, fisiológicos, posturales que estén cursando evolutivamente en el paciente.

Es importante tener en cuenta las condiciones generales del paciente para que la evaluación se realice ajustada a las características, teniendo en cuenta siempre el bienestar físico y psicológico.

Los objetivos de tratamiento se establecerán acordes a estos ítems perfectamente evaluados, de ahí la importancia de que sea individualizada, adaptada perfectamente al paciente y coordinada con otros profesionales, terapeutas ocupacionales, fisioterapias, médicos especialistas, cirujanos y traumatólogos.

ÁREAS DE EVALUACIÓN LOGOPÉDICA EN AMC

La evaluación y la intervención se aplicará en un marco multidisciplinar en el que la información entre los especialistas sea fluida y frecuente, buscando los beneficios de la persona con esta condición. Se realiza la evaluación de:

- Comunicación
- Lenguaje oral y escrito
- Habla
- Voz
- Deglución
- Masticación
- Respiración
- Postura

Debemos tener en cuenta que las personas con artrogriposis necesitan tratamientos durante toda su vida con la finalidad de mantener la musculatura y las articulaciones con movilidad.

TERAPIA MIOFUNCIONAL LOGOPÉDICA EN LA ARTROGRIPOSIS MÚLTIPLE CONGÉNITA

Aplicando la intervención logopédica desde un punto de vista miofuncional (funcionamiento de los músculos) implicados en las funciones orales verbales y no verbales la intervención logopédica se basa en:

- Refuerzo de los músculos masticatorios
- Corrección de la actividad desajustada del músculo mentoniano
- Corrección de la postura de la lengua
- Corrección de la tonicidad de la lengua
- Refuerzo de la musculatura corporal y de la postura correcta
- Refuerzo de la conciencia de la respiración nasal
- Reeducación de la nasofaringe con masajes desde el paladar anterior hasta la úvula
- Refuerzo de la musculatura laríngea con la emisión de sonidos guturales
- Reeducación respiratoria con conciencia corporal
- Ejercicios para la lengua
- Ejercicios para el paladar blando
- Ejercicios faciales
- Relajación del cuello y la cabeza

- Ejercicios mandibulares
- Ejercicios labiales: estiramiento, refuerzo de la parte interna labial, ejercicios de relajación labial, estiramiento del labio superior
- Relajación de las mejillas
- Coordinación de las estructuras orofaciales durante el acto masticatorio, deglutorio y de formación

LOS OBJETIVOS DE LA TERAPIA MIOFUNCIONAL ATENDIENDO AL DIAGNÓSTICO CORRECTO, EVALUACIÓN EXHAUSTIVA E INTERVENCIÓN SON:

- Eliminar los patrones motores implicados alterados para crear nuevos patrones motores que beneficien las funciones orales no verbales y las funciones orales verbales.
- Reeducar y mantener la respiración fisiológica nasal eliminando la respiración oral.
- Reeducar la motilidad de la lengua correcta.
- Reeducar alteraciones en la masticación que afecten a la alimentación
- Eliminar hábitos orales incorrectos como la succión digital y la succión del chupete que alteran el desarrollo orgánico y fisiológico de las estructuras implicadas en la deglución, respiración y emisión del habla.
- Prevenir y corregir alteraciones en la articulación del habla.
- Complementar terapias de reeducación postural (fisioterapia).
- En el caso en que el paciente sea candidato a intervención quirúrgica se realizará intervención logopédica antes y después de la cirugía. Antes para preparar la musculatura y explicar técnicas que benefician la recuperación y después de la intervención quirúrgica con el consentimiento del cirujano que ha realizado la intervención para evitar recidivas o lesiones cicatriciales, realizando ejercicios activos, pasivos y masajes, reforzando las estructuras y educándola en la nueva condición anatómica y funcional.

BENEFICIOS DE LA INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA Y PAPEL DE LAS FAMILIAS Y LOS PROFESIONALES

La intervención logopédica continuada está dirigida a conseguir los objetivos a nivel orgánico, funcional, y así mejorar en las personas con artrogriposis múltiple congénita las dificultades en la comunicación y el lenguaje, aumentar la autonomía funcional, prevenir de complicaciones respiratorias y nutricionales y mejorar la autoestima y la integración social, así como optimizando el rendimiento escolar.

Es de especial interés la motivación del paciente y de las familias, participando activamente en el tratamiento y recibiendo información diaria sobre las sesiones, objetivos y resultados realizados y obtenidos, manteniendo la comunicación constante, además de la importancia de coordinarse con otros profesionales que intervengan con el objetivo común que es mejorar la vida de los pacientes que viven con esta condición.

Psicoterapia y psiquiatría

ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO EN EL PROCESO DE AFRONTAR UNA ENFERMEDAD COMO LA ARTROGRIPOSIS: UNA GUÍA PARA AFECTADOS, FAMILIARES Y CUIDADORES



Recibir un diagnóstico como la artrogriposis, ya sea de forma directa o a través de un ser querido, es una experiencia que sacude profundamente la vida emocional y personal. Para quien lo padece, y también para sus familiares y cuidadores, se inicia un camino que no solo implica adaptaciones físicas, médicas y logísticas, sino también un proceso psíquico complejo que muchas veces no se visibiliza: la necesidad de elaborar emocionalmente el impacto de la enfermedad y de aprender a vivir con ella.

Acudir a un profesional de la salud mental con trayectoria y experiencia en este tipo de casos es un signo de fortaleza, un acto de cuidado y responsabilidad hacia uno mismo y con efectos colaterales beneficiosos también en los demás.

POR QUÉ ES NECESARIO EL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO

El diagnóstico de una enfermedad como la artrogriposis supone un antes y un después. Los afectados pueden experimentar un proceso de duelo por la pérdida de la expectativa de un cuerpo sin limitaciones, mientras que los padres, madres y familiares atraviesan también un duelo por el hijo o hija aquejado por la patología. No es fácil aceptar que el camino vital será diferente, que los esfuerzos serán mayores y que el sistema de cuidados será permanente y exigente.

La terapia permite trabajar este duelo de forma saludable, ofreciendo el apoyo necesario para transitarlo y llegar progresivamente a una aceptación de la situación, para posteriormente encararla con madurez y un optimismo realista, que requiere de un trabajo de elaboración emocional, pues quedarse estancado en fases como la negación, la culpa o la frustración puede dañar seriamente la salud emocional y las relaciones interpersonales.

BENEFICIOS QUE PUEDE OFRECER LA TERAPIA PSICOLÓGICA

El acompañamiento profesional puede ayudar en diferentes aspectos como:

- **Mejorar la autoestima y la percepción de sí mismo**, que suele verse mermada en las personas afectadas y contribuir a una construcción identitaria más sólida.
- **Manejar la ansiedad, la tristeza, la culpa, la frustración, la angustia**… entre otras emociones frecuentes en estos procesos.

- **Fomentar la resiliencia emocional**, es decir, desarrollar la capacidad para adaptarse a los cambios y sobreponerse a las dificultades.
- **Propiciar dinámicas familiares más sanas**, evitando la sobreprotección, los conflictos por el cuidado y las tensiones acumuladas.
- **Generar ese espacio de escucha y validación emocional** donde la persona puede expresar sus pensamientos, miedos, expectativas o darle libre expresión a sus sentimientos, sean los que fueren estos, en un entorno seguro y sin enjuiciamientos.

ASPECTOS CLAVE A TRABAJAR EN TERAPIA

Lógicamente, cabe pensar que la persona que acude a consulta es contemplada de manera integral y se puede abordar cualquier inquietud o problemática. Se puede tratar todo lo que necesite para su bienestar y se puede trabajar cualquier aspecto, independientemente de que esté ligado o no a la patología.

No obstante, entre los puntos esenciales que suele abordar la psicoterapia en estos casos, destacan:

- **El proceso de duelo por la enfermedad**, tanto en el afectado como en sus familiares y cuidadores.
- **El autoconcepto y la autoestima**, especialmente en los más pequeños y adolescentes afectados, donde es crucial construir una identidad que no esté definida únicamente por la discapacidad.
- **La gestión emocional del estrés del cuidado**, para evitar el agotamiento emocional y físico de los cuidadores.
- **La comunicación dentro del núcleo familiar**, promoviendo una convivencia basada en el respeto mutuo, el apoyo y la autenticidad.
- **El trabajo de la aceptación psíquica y emocional,** que no implica resignación, sino integración de la nueva realidad.

*Aceptar no es rendirse. Es empezar a vivir con lo que es, en vez de con lo que esperábamos que fuera.

EL VALOR DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO A LARGO PLAZO

La artrogriposis es una condición que acompaña durante toda la vida. Por eso, el apoyo psicológico no debe verse solo como algo puntual tras el diagnóstico, sino como un recurso disponible en diferentes etapas y ámbitos de la vida: durante la infancia, la adolescencia, ante cirugías, cambios funcionales, en procesos de escolarización, en el ámbito social y también durante la vida adulta.

Asimismo, para las familias, la terapia puede ser un espacio donde revisar los roles de cuidado, prevenir el desgaste o hablar del miedo al futuro sin tabúes.

Contar con un acompañamiento psicológico estable ayuda a sostener emocionalmente el proceso y favorece una vivencia más saludable y serena de la discapacidad.

El acompañamiento psicológico no solo trata síntomas, sino que cuida personas. Acompaña, escucha, orienta y construye posibilidades, a pesar del dolor o las limitaciones.

EN CONCLUSIÓN

Afrontar la artrogriposis desde un enfoque exclusivamente médico o rehabilitador es insuficiente. Las emociones, los vínculos, las creencias y las expectativas juegan un papel central en cómo se vive esta condición.

Por eso, acudir a terapia es una herramienta valiosa y necesaria. Ofrece un espacio de contención, aprendizaje y crecimiento personal tanto para los pacientes como para sus familias y cuidadores. Porque más allá de la limitación física, lo que está en juego es el bienestar emocional, la calidad de vida y la posibilidad de construir una existencia plena, digna y llena de sentido.

Buscar ayuda es una necesidad legítima, y muchas veces, el primer paso hacia una vida más plena, consciente, con sentido, que ayude a las personas, incluso en medio de los desafíos y a pesar de las dificultades, a recuperar la satisfacción y la alegría de vivir.

La ayuda psicológica no borra la enfermedad, pero transforma la forma en que se vive con ella. Permite entender que hay una manera diferente de estar en el mundo, que también puede ser plena, digna y profundamente humana.



Musicoterapia

La Federación Mundial de Musicoterapia cita en el año 2011 que: “La musicoterapia es el uso profesional de la música y sus elementos como una intervención en entornos médicos, educacionales y cotidianos con individuos, grupos, familias o comunidades que buscan optimizar su calidad de vida y mejorar su salud y bienestar físico, social, comunicativo, emocional, intelectual y espiritual. La investigación, la práctica, la educación y el entrenamiento clínico en musicoterapia están basados en estándares profesionales acordes a contextos culturales, sociales y políticos”.

Los musicoterapeutas somos profesionales titulados que usamos la música como vía de comunicación y herramienta para trabajar en diferentes contextos (educativo, sanitario, social, preventivo, desarrollo personal…) desde la etapa prenatal hasta final de vida. Los elementos musicales (melodía, armonía, ritmo, silencio) nos ayudan a trabajar en las diferentes áreas que conforman a la persona (física, socioemocional, cognitiva y espiritual). A través de diferentes tipos de intervenciones musicales (activas o receptivas) y encuadres o modelos terapéuticos trabajamos con el objetivo de mejorar el bienestar y la calidad de vida.

La intervención en musicoterapia permite incidir de manera conjunta en todas las dimensiones del individuo a la vez que aporta un elemento lúdico y estético. Si bien es cierto que cada contexto de trabajo, población o edad requerirá unos objetivos y abordajes terapéuticos diferentes, cuando haces o escuchas música siempre está presente una activación neurosensorial, que afecta al movimiento, a la cognición, a la emoción y por último, y no menos importante, a lo trascendente, transpersonal o espiritual. En los niños además esta aproximación tiene un componente de juego y diversión que hace que olviden o no sientan que "están trabajando". Como sabemos los profesionales y las familias que estamos en contacto con la discapacidad, son muchas y a veces duras las intervenciones médicas o terapéuticas por las que pasa un niño o adulto a lo largo de su vida, así que la musicoterapia suele ser bien recibida por este componente recreativo del que hablamos.

A pesar de lo que se puede pensar, no es necesario tener conocimientos previos musicales para poder asistir a sesiones de musicoterapia, ya que contamos con unas capacidades musicales intrínsecas (nuestro caminar y nuestra respiración son binarias, nuestro corazón late sincopado, nuestra prosodia al hablar es melódica…), nuestro oído es el primero que se desarrolla durante la gestación y es el último que perdemos al morir, a todos los niños les gusta la música (se inician en el *babytalk* con pequeñas células o patrones melódicos, se mueven en cuanto escuchan música, se les balancea para calmarles…) todos podemos cantar, bailar o percutir (mejor o peor) y lo más revelador: nuestro cerebro está diseñado para convertir en movimiento el estímulo sonoro. Algo crucial cuando hablamos de la intervención con musicoterapia en la discapacidad motora, como es el caso de la artrogriposis. Si además pensamos en cómo nos mueve a nivel emocional, podemos entender y dar valor a la famosa frase de que "la música llega allí donde no lo hacen las palabras".

En la AMC, las contracturas articulares afectan a la función y al rango del movimiento de la articulación, así como al desgaste de los músculos y, aunque los síntomas son variados y pueden ser más o menos leves, los pacientes afectados van a necesitar fisioterapia, ejercicio y en algunos casos cirugía. Aquí el uso de la musicoterapia como agente movilizador, dinamizador y regulador del movimiento puede ser un gran aliado. Como comentaba al inicio, nuestro cerebro está preparado para dar respuestas motoras al estímulo musical y esto lo ha utilizado y estudiado la Neurological Music Therapy (Musicoterapia en Rehabilitación Neurológica), promovida por el Dr. Michael Thaut (1952, Manheim) el cual

desarrolló el primer programa certificado en el año 1999, en Colorado (EE.UU.). Aunque dicho programa profundizó en el daño cerebral adquirido y sus síntomas motores, sentó las bases para el trabajo psicomotriz a través de la rehabilitación neurológica con música en cualquier enfermedad o patología neuromuscular. En este contexto, el musicoterapeuta es un facilitador que provee al niño/adulto de las herramientas musicales necesarias para poder alcanzar las metas y objetivos buscados. La música motiva, anima y dota de confianza al paciente/cliente. En estos casos la música ofrecida es siempre en vivo, para poder adecuarse al movimiento requerido del paciente, a su velocidad y a su dinámica (fuerte/flojo) y para dar estructura al movimiento y la actividad del paciente (cuando sabes cuándo termina una canción, te concentras en terminarla). Por eso la importancia de la música creada en el momento, con un principio y un final. Además de la improvisación, se utilizarán canciones elegidas por el paciente, y que se puedan adecuar al movimiento buscado, por ser significativas y motivadoras para él. La utilización de instrumentos es importante porque puede oírlos, verlos y tocarlos, implicando por tanto tres campos sensoriales diferentes.

Como el objeto de este texto es hacer una aproximación del porqué del uso de la musicoterapia en pacientes con artrogriposis, podemos resumir que con diferentes técnicas y recursos musicales los musicoterapeutas buscamos diferentes objetivos a nivel físico-motriz como:

- Mejorar la calidad y la extensión del movimiento
- Promover la relajación y tensión muscular
- Reforzar la estimulación sensorial
- Mejorar la coordinación
- Mejorar el equilibrio
- Mejorar la calidad de la marcha
- Aumentar la fuerza
- Alcanzar la mejor función posible

Realizar este tipo de intervención a nivel motor de la manera expuesta implica una gran activación cognitiva que se adecúa siempre a las capacidades intelectuales del paciente, ya que sabemos que la artrogriposis, como conjunto de síntomas, puede afectar más o menos a nivel intelectual. Algunos de los objetivos de trabajo en esta área son:

- Mejorar la retención de información
- Mejorar la orientación
- Mejorar la atención sostenida, dividida, alternada y selectiva
- Mejorar el control ejecutivo
- Estimular la memoria

La musicoterapia es muy importante en el acompañamiento del paciente con discapacidad y su familia, por el espacio que ofrece para elaborar con los sentimientos, emociones y situaciones por las que tendrán que pasar invariablemente. La cualidad emocional intrínseca a la música facilita este trabajo Abre vías de comunicación y expresión incluso cuando la palabra está ausente o existen dificultades en el lenguaje. La identificación, expresión y regulación emocional pueden ser objetivos principales o transversales a la hora de la planificación o elaboración de las sesiones. Escuchar música, crearla, bailarla, cantarla provoca grandes cambios en el estado emocional de cualquier persona y esto es lo que buscamos más allá de las posibilidades físicas que nos ofrece nuestro cuerpo. Acompañar a los niños con artrogriposis en tratamientos de rehabilitación y cirugía puede además ayudar a reducir la ansiedad y el dolor, siendo una de las principales terapias no farmacológicas complementarias para ello. Y si la edad o la capacidad cognitiva lo permite se puede acompañar el proceso de reconocimiento y aceptación de las propias limitaciones derivadas de la enfermedad.

Podemos hablar de los siguientes objetivos en el área socioemocional:

- Mejorar la comunicación (habilidades verbales, función respiratoria)
- Estimular la motivación
- Mejorar la autoestima y sensación de autoeficacia
- Promover la interacción social
- Fomentar la independencia
- Identificar, expresar y regular las emociones
- Aumentar la creatividad

Se han hecho muchos estudios sobre cómo la música afecta el cerebro. La investigación emergente ha mostrado que hacer o aprender música produce fuertes cambios neuroplásticos, tanto en un cerebro en desarrollo como en un cerebro adulto. Hacer música crea demandas únicas en el sistema nervioso, dirigidas a un fuerte acoplamiento de percepción y acción mediadas por regiones de integración sensorial, motriz y multimodal, distribuidas por todo el cerebro. Escuchar y hacer música en un contexto terapéutico provoca el movimiento, mejora y aumenta la comunicación y la interacción, y conecta con la dimensión más transpersonal o espiritual al ser autorrealizadora, bella y conectada con la dimensión más íntima y a la vez universal de la persona: el amor.



RECURSOS Y SERVICIOS

SANITARIOS
ATENCIÓN ESPECIALIZADA PARA LA ARTROGRIPOSIS A TRAVÉS DE LOS CSUR



Los Centros, Servicios o Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud (SNS) son centros sanitarios designados oficialmente por el Ministerio de Sanidad de España para atender a personas con enfermedades raras o muy complejas, que precisan de alta especialización y un abordaje multidisciplinar, luego los tratamientos deben concentrarse en pocos centros para garantizar su calidad, seguridad y eficiencia. Estos centros y el procedimiento que deben seguir se constituyeron por Real Decreto 1302/2006 de 10 de noviembre.

HAY QUE DIFERENCIAR ENTRE:

- **Centro de Referencia:** centro sanitario que dedica fundamentalmente su actividad a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características establecidas en el Real Decreto mencionado anteriormente.
- **Servicio o Unidad de Referencia**: servicio o unidad de un centro o servicio sanitario que se dedica a la realización de una técnica, tecnología o procedimiento o a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características, aunque además ese servicio o unidad atienda otras patologías para las que no sería considerado de referencia.

LA DESIGNACIÓN DE CSUR TIENE COMO OBJETIVOS:

- **Mejorar la equidad en el acceso** a los servicio de alto nivel de especialización de todos los ciudadanos cuando lo precisen
- **Concentrar la experiencia de alto nivel de especialización** garantizando una atención sanitaria de calidad, segura y eficiente
- **Mejorar la atención de las patologías y procedimientos** de baja prevalencia a través de equipos multidisciplinares

LOS CSUR DEBEN:

1. **Dar cobertura** a todo el territorio nacional y atender a todos los pacientes en igualdad de condiciones independientemente de su lugar de residencia.
2. **Proporcionar atención en equipo multidisciplinar:** asistencia sanitaria, apoyo para confirmación diagnóstica, definir estrategias terapéuticas y de seguimiento y actuar de consultor para las unidades clínicas que atienden habitualmente a estos pacientes.
3. **Garantizar la continuidad en la atención** entre etapas de la vida del paciente (niño-adulto) y entre niveles asistenciales.
4. **Evaluar los resultados.**
5. **Dar formación a otros profesionales.**

Para la atención de la artrogriposis múltiple congénita debemos dirigirnos a los CSUR especializados en enfermedades neuromusculares. Podéis consultarlo aquí

ACTUALMENTE LOS CSUR ESPECIALIZADOS EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES RARAS SON:

- Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Cataluña) → Adultos
- Hospital de Sant Joan de Déu (Cataluña) → Niños
- Hospital U. Vall D'Hebrón (Cataluña) → Niños y adultos
- Hospital U. y Politécnico La Fe (C. Valenciana) → Niños y adultos
- Hospital U. Virgen del Rocío (Andalucía) → Adultos
- Hospital U. de Bellvitge (Cataluña) → Adultos
- Hospital U. de Donostia (País Vasco) → Adultos

PROCEDIMIENTO DE DERIVACIÓN A CSUR

El Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, establece las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud, el Comité de Designación de centros, servicios y unidades de referencia, tiene entre sus funciones la de proponer el procedimiento de derivación de los usuarios a los CSUR.

Las gestiones a realizar por las comunidades autónomas para la atención de los pacientes en CSUR ubicados en otra comunidad autónoma se efectuarán siempre a través del Sistema de Información del Fondo de Cohesión (SIFCO).

Con el fin de facilitar la atención de los pacientes que requieran ser atendidos en un CSUR, el Comité de designación de centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud acuerda el siguiente procedimiento de derivación:

1. **ASISTENCIA EN CSUR DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD:**

El CSUR, una vez designado, se compromete a atender a todos los pacientes de otras comunidades autónomas cuando éstas soliciten la asistencia a través del SIFCO y sólo en casos excepcionales debidamente justificados podrá rechazar una solicitud.

La atención en los CSUR a los pacientes derivados de otras comunidades autónomas se hará en las mismas condiciones y con idénticas garantías que a los ciudadanos residentes en la comunidad donde se ubique el CSUR (Artículo 2.4 del Real Decreto 1302/2006).

Para la atención en un CSUR el paciente deberá ser remitido por la comunidad autónoma en la que está siendo atendido el paciente. Todos los trámites del proceso de derivación de un paciente a un CSUR se realizarán a través del SIFCO.

En los casos de urgencia, por ejemplo, caso de quemados o transplante, se coordinará el traslado al CSUR por una vía rápida (teléfono, correo electrónico…) y en el plazo máximo de una semana desde que ocurrió la urgencia se hará efectiva la derivación a través del SIFCO.

2. DERIVACIÓN DE PACIENTES PARA LA ATENCIÓN EN UN CSUR. Comprende las siguientes etapas:

a) Solicitud de asistencia a un CSUR:

La solicitud se dirigirá solamente a un CSUR y no a varios centros a la vez. En el caso de que por circunstancias excepcionales debidamente justificadas no fuera admitida la solicitud por el centro solicitado, éste lo comunicará a la comunidad que remite el paciente y ésta reiniciará el proceso de solicitud a un segundo centro.

La solicitud de asistencia a través del SIFCO comprenderá los siguientes datos: datos del paciente, así como identificación y residencia del paciente, identificación del centro sanitario solicitante, datos del servicio o unidad clínica que solicita asistencia, datos identificativos del facultativo responsable de la atención del paciente. Todo ello con el fin de facilitar la comunicación directa entre los facultativos responsables del paciente del centro solicitante y del CSUR. Además deberán facilitar los datos del CSUR al que se solicita asistencia, informe clínico del paciente que deberá incluir: breve resumen de la historia clínica del paciente relacionada con el motivo de la derivación, procedimientos diagnósticos y terapéuticos realizados relacionados con el motivo de la derivación, además de otros datos que considere oportuno reseñar. Por último, deberán indicar la asistencia especializada solicitada donde se recoja el diagnóstico principal por el que se deriva al paciente.

b) Aceptación de la solicitud por la comunidad autónoma/ CSUR solicitado:

Con el fin de demorar al mínimo la atención a los pacientes y garantizar la continuidad de la asistencia, el CSUR deberá realizar la aceptación y citación del paciente en el plazo máximo de 15 días desde que recibió la solicitud de asistencia. El centro solicitado

deberá cumplimentar a través del SIFCO información y emitir una citación al nuevo paciente en su CSUR con indicación de la preparación del paciente y los documentos clínicos que debe aportar.

c) Atención del paciente en el CSUR:

El centro que ha solicitado la asistencia, una vez obtenida la aceptación del CSUR solicitado, facilitará al usuario un ejemplar de la citación que proporciona el SIFCO. El paciente acudirá al CSUR acompañado de los siguientes documentos: citación del CSUR correspondiente, tarjeta sanitaria, Documento Nacional de Identidad o pasaporte, resultados de las pruebas que se ha realizado previamente a acudir al CSUR, de acuerdo con lo que se le indicó en la citación a través del SIFCO, otros documentos que se le hayan solicitado a través de la citación.

d) Asistencia realizada:

El centro que realiza la asistencia deberá incorporar al SIFCO, al ser dado de alta el paciente, los datos relativos a la asistencia realizada acompañado del informe clínico del alta, donde se incluirá un breve resumen de la asistencia realizada al paciente y los resultados de las pruebas diagnósticas y terapéuticas realizadas y del tratamiento y las recomendaciones que debe seguir en su comunidad autónoma de origen.

Asimismo recogerá en el Registro de pacientes, la información correspondiente que se incluye en las fichas de criterios aprobadas por el CISNS para cada una de las patologías o procedimientos.

Más información

SOCIALES

VALORACIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD



La valoración del grado de discapacidad es un procedimiento administrativo que tiene como objetivo reconocer oficialmente si una persona presenta una discapacidad, en qué grado y cómo afecta a su vida diaria. El resultado se expresa en forma de porcentaje, y a partir del 33% se considera que existe discapacidad con reconocimiento legal, lo que permite acceder a determinados derechos, beneficios y medidas de protección.

Desde hace 3 años, la valoración del grado de discapacidad se realiza mediante la aplicación de los criterios técnicos unificados fijados en el baremo establecido por el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, que introduce un nuevo baremo alineado con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la OMS y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. A través de este Real Decreto se establece el nuevo procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

Se incorpora una evaluación multidimensional mediante cuatro baremos específicos:

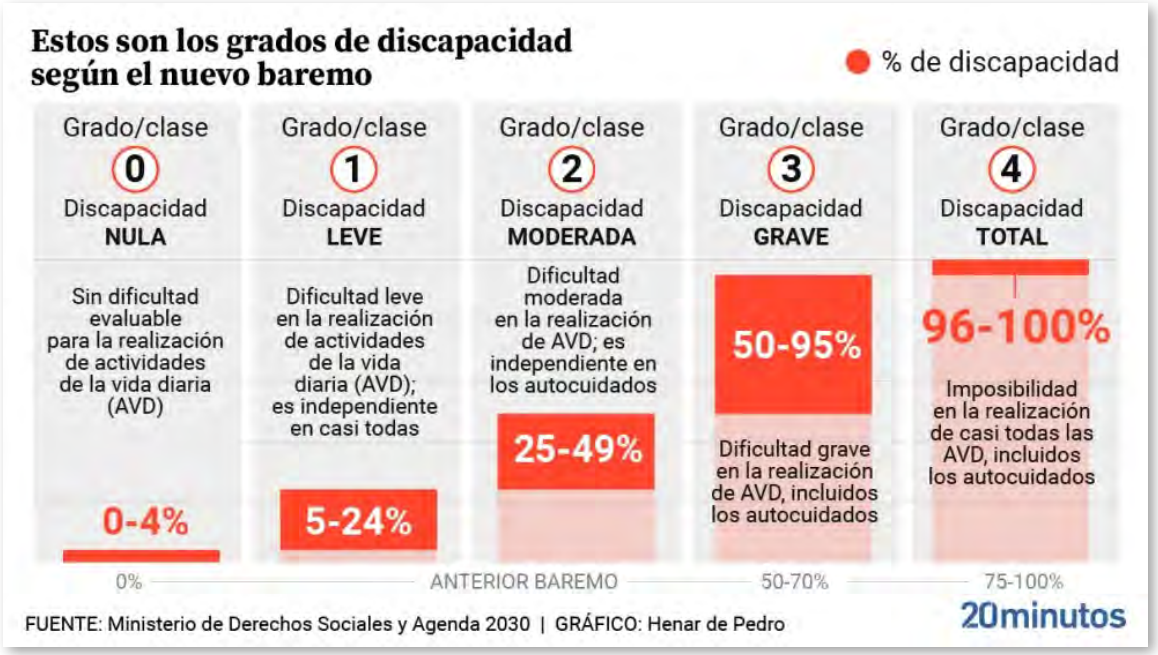
- **Baremo de Deficiencia Global de la Persona (BDGP),** donde se evaluarán las funciones y estructuras corporales, asociadas a las limitaciones en la capacidad para realizar las Actividades de la Vida Diaria (AVD).

- **Baremo de Limitaciones en la Actividad (BLA)**, donde se evalúan las capacidades de la persona.

- **Baremo de Restricciones en la Participación (BRP),** en el que se evalúa el desempeño de las actividades de la vida diaria de la persona, basado en la información aportada por la persona en el "cuestionario de desempeño" (QD).

- **Baremo de Factores Contextuales y Barreras Ambientales (BFCA)**, que considera los factores contextuales y barreras ambientales de la persona.

También se establece la siguiente clasificación de la discapacidad:



- **Clase 0 o Discapacidad nula (0-4%).** No se justifica dificultad evaluable en la realización de las actividades de la vida diaria.

- **Clase 1 o Discapacidad leve (5-24%).** Presenta limitaciones leves en las actividades de la vida diaria siendo independiente en las mismas.

- **Clase 2 o Discapacidad moderada (25-49%).** Justifican una dificultad moderada en la realización de actividades de la vida diaria (presentando limitación total para alguna de ellas) e independencia en las actividades de autocuidado.

- **Clase 3 o Discapacidad grave (50-95%).** Presenta dificultad grave en la realización de la actividades de la vida diaria, pudiendo existir una limitación o imposibilidad en su realización incluidas las actividades de autocuidado.

- **Clase 4 o Discapacidad total (96-100%).** Conlleva la imposibilidad de realizar prácticamente ninguna actividad de la vida diaria, incluidas las de autocuidado.

Puede ampliar la información consultando el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre.

El dictamen propuesto para el reconocimiento de grado será emitido por los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad competentes dependientes de los órganos correspondientes de las comunidades autónomas a quienes hubieran sido transferidas las funciones en materia de calificación del grado de discapacidad, así como por dichos equipos multiprofesionales del Instituto de Mayores y Servicios Sociales en su ámbito competencial.

Proceso de valoración:

1. La evaluación de las situaciones de discapacidad y la calificación de su grado se efectuará, previo examen de la persona interesada, por los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad.

2. El proceso de evaluación se realizará en condiciones de accesibilidad universal, incluidos los ajustes razonables para que las personas solicitantes puedan interactuar con el equipo multiprofesional de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad. La persona solicitante podrá estar acompañada por una persona de su confianza durante el proceso.

3. Cuando las especiales circunstancias de las personas interesadas así lo aconsejen, el órgano competente para resolver, de oficio o a instancia de la persona interesada, podrá acordar que el equipo multiprofesional realice la valoración por medios no presenciales o telemáticos, quedando garantizada en todo caso la accesibilidad universal y considerando los factores contextuales y ambientales en el entorno habitual de residencia de la persona conforme al anexo VI.

4. A propuesta del equipo multiprofesional se podrá acordar, por el órgano competente para resolver, requerir la cooperación de las organizaciones sociales de la discapacidad, al objeto de informar, auxiliar, asistir o aportar conocimiento experto en todas las cuestiones relacionadas con la valoración de la discapacidad.

5. Los menores y las personas con medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica tendrán derecho a ser informados, oídos y escuchados sin discriminación por razón de la edad o discapacidad. Los menores con discapacidad ejercerán sus derechos en igualdad de condiciones con los demás menores, recibiendo la asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad.

6. El equipo multiprofesional emitirá un dictamen propuesta, que deberá contener como mínimo:
   - **a)** El grado de discapacidad.
   - **b)** Las puntuaciones obtenidas con la aplicación de los distintos baremos contenidos en los anexos de este real decreto.
   - **c)** Los códigos de diagnóstico, deficiencia, limitaciones en la actividad, restricciones en la participación, barreras ambientales y cualesquiera otros que puedan establecerse.
   - **d)** Las puntuaciones de los baremos para determinar la necesidad del concurso de otra persona, en su caso.
   - **e)** La existencia de dificultades de movilidad para utilizar transportes públicos colectivos, en su caso.

Dicha resolución se dictará y notificará en el plazo máximo de seis meses a contar desde la fecha de presentación de la solicitud. Asimismo, se notificará junto con la resolución el dictamen propuesta.

El reconocimiento de grado de discapacidad se entenderá producido desde la fecha de solicitud y tendrá validez en todo el territorio del Estado.

El nuevo baremo también pone en marcha un trámite de urgencia para calificar el grado de discapacidad en causas humanitarias o de especial necesidad social.

Al igual que incluye CRITERIOS ESPECÍFICOS DE EVALUACIÓN PARA LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA para garantizar los derechos de los menores con discapacidad.

MOVILIDAD REDUCIDA

El baremo de movilidad reducida determina la existencia de dificultades para utilizar transportes colectivos. El baremo de movilidad reducida hace referencia a las personas afectadas por pérdidas funcionales anatómicas o deformaciones esenciales, en grado igual o superior al 33% que dificulten gravemente utilizar transportes colectivos y con graves problemas de deambulación.

Se considerará la existencia de dificultades de movilidad siempre que el presunto beneficiario se encuentre en:

a) Usuario de silla de ruedas

b) Depende absolutamente de dos bastones para deambular

c) Puede deambular pero presenta conductas agresivas o molestas de difícil control, a causa de graves deficiencias intelectuales que dificultan la utilización de medios normalizados de transporte

d) No se encuentra en ninguno de los supuestos anteriores pero suma un mínimo de 7 puntos en otros criterios previstos en el baremo.

La tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad es un documento público, personal e intransferible, que acredita el derecho del titular a estacionar los vehículos automóviles que sirven para su desplazamiento lo más cerca posible del lugar de acceso o destino.

La solicitud se hace en el ayuntamiento donde esté empadronada la persona solicitante, ya que la emisión de la tarjeta de estacionamiento es competencia municipal.

BENEFICIOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Existen algunos beneficios y/o ventajas para las personas con discapacidad como:

- Declaración de la Renta-IRPF: disminución de la carga tributaria por discapacidad del contribuyente, ascendientes o descendientes (en la determinación del mínimo personal y familiar) e incremento de los gastos deducibles por rendimientos del trabajo para trabajadores activos con discapacidad.

- Deducciones anticipadas por persona con discapacidad a cargo: para contribuyentes que realicen actividades por cuenta propia o ajena de alta en la Seguridad Social o mutualidad, los que perciban prestaciones contributivas y asistenciales del sistema de protección del desempleo y los pensionistas.

- Reducciones del IVA. Tipo reducido del 4% en:
  - Adquisición y adaptación de vehículos a motor destinados al transporte habitual de personas con discapacidad en silla de ruedas o con movilidad reducida
  - Adquisición y reparación de sillas de ruedas para uso exclusivo de personas con discapacidad,
  - Prótesis, órtesis e implantes internos para personas con discapacidad.

- Exención del Impuesto de Matriculación (IEDMT) Vehículos matriculados a nombre de una persona con discapacidad para su uso exclusivo.

Puedes ampliar la información pinchando aquí

TRANSPORTE, VIVIENDA Y OCIO

En España, las personas con discapacidad tienen derecho a una serie de beneficios y descuentos en el transporte público y privado. Estos beneficios pueden incluir descuentos en billetes, abonos de transporte, bonos de taxi e incluso gratuidad en algunos casos. Además, existen ayudas económicas para facilitar la movilidad y la adquisición de vehículos adaptados.

En lo relativo a la vivienda en la reserva de viviendas sociales y de promoción especial adaptadas, se cuenta con una puntuación complementaria por discapacidad en la solicitud de viviendas sociales.

Entre otras ventajas que las personas con discapacidad pueden hacer uso, se encuentran: el acceso en los programas del IMSERSO, acceso gratuito a piscinas municipales, entradas de precio reducido en parques temáticos, museos, teatros, cines…

VALORACIÓN DEL GRADO DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA



El sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) es un conjunto de medidas y recursos destinados a garantizar la igualdad de todas las personas en el ejercicio del derecho a la autonomía personal y atencióna la situación de dependencia, reconocidos como derecho subvejitvo de ciudadanía en todo el territorio nacional.

El objetivo es asegurar que todas las personas en situación de dependencia, con independencia de su lugar de residencia, puedan acceder a unos derechos mínimos comunes garantizados por la Administración General del Estado, en colaboración con todas las Administraciones Públicas (estatales, autonómicas y locales).

El sistema se basa en una coordinación y cooperación entre el Estado y las comunidades autónomas, con la participación de las entidades locales. De esta manera se permite desarrollar medidas integrales en todas las áreas que afectan a las personas dependientes, incluyendo atención personal, servicios sociales, apoyos para la vida diaria, etc.

Las comunidades autónomas son las encargadas de planificar y gestionar los servicios necesarios para la valoración y atención a la dependencia. Luego, en función de la comunidad autónoma de residencia, nos encontramos con servicios y procedimientos diferentes a la hora de acceder a los recursos disponibles.

El SAAD establece un procedimiento común en toda España para valorar el grado de dependencia de una persona, así como para reconocer el derecho a recibir apoyos y servicios adecuados a sus necesidades.

Se considera que una persona está en situación de dependencia cuando, de forma permanente, necesita ayuda de otra persona para realizar actividades básicas de la vida diaria, como alimentarse, desplazarse, asearse, vestirse, etc. Debido a una enfermedad, discapacidad o edad avanzada.

GRADOS DE DEPENDENCIA

La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:

- **Grado I o dependencia moderada:**
  La persona necesita ayuda para realizar varias actividades de la vida diaria al menos una vez al día o tiene necesidad de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

- **Grado II o dependencia severa:**
  Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador.

- **Grado III o gran dependencia:**
  La persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria de forma continuada a lo largo del día, y requiere el apoyo indispensable y continuo de otra persona.

PROCEDIMIENTO DE VALORACIÓN

El procedimiento para el reconocimiento de la ley de dependencia es común en todo el territorio español, aunque, como hemos mencionado anteriormente, gestionado por las comunidades autónomas. Esta valoración incluye los siguientes pasos:

1. **Solicitud:**
   La persona interesada o su representante legal debe presentar una solicitud ante los servicios sociales de su comunidad autónoma, junto con la documentación médica y social requerida.

2. **Valoración:**
   Un equipo profesional realiza una valoración a través de una visita domiciliaria aplicanto el Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD), un instrumento unificado en todo el país. Se analiza el grado de dificultad en las actividades básicas de la vida diaria.

3. **Resolución:**
   La administración emite una resolución oficial que reconoce, en su caso, el grado de dependencia y da acceso a los servicios o prestaciones correspondientes.

4. **Elaboración del Programa Individual de Atención (PIA):**
   Tras la resolución, se diseña un plan personalizado que determina los servicios o prestaciones económicas más adecuadas para la persona, atendiendo a su entorno familiar, social y su elección. El PIA será revisado a instancia del interesado o su representante legal, de oficio por las comunidades autónomas según se prevea en la normativa y/o con motivo de cambio de residencia a otra comunidad autónoma.

Catálogo de servicios y prestaciones

Una vez reconocido el grado de dependencia y elaborado el Programa Individual de Atención, la persona puede acceder a servicios profesionales y/o prestaciones económicas, según su situación personal, disponibilidad de recursos y elección.

Servicios

- **Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal:** tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante acciones coordinadas, entre los servicios sociales y de salud. Estas acciones incluyen la promoción de hábitos saludables, programas preventivos y de rehabilitación, especialmente para personas mayores, con discapacidad o tras hospitalizaciones complejas.

- **Servicio de Teleasistencia:** facilita la asistencia y atención inmediata frente a emergencias mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información. Está disponible las 24 horas del día a través de un dispositivo en el domicilio.

- **Servicio de Ayuda a domicilio:** conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el interior del domicilio con la finalidad de atender las necesidades básicas de la vida diaria. Se deberá elegir entre la atención de las necesidades del hogar o cuidados personales y la atención en la realización de las actividades de la vida diaria.

- **Servicio de Centro de día o de noche:** proporciona atención integral a personas en situación de dependencia, durante el día o la noche, con el fin de mantener o mejorar su autonomía y apoyar a sus cuidadores. Ofrece atención desde un enfoque biopsicosocial, incluyendo asesoramiento, prevención, rehabilitación y cuidados personales. Existen diferentes tipos de centros según la edad y necesidades.

- **Servicio de Atención residencial:** proporciona cuidados personales y sanitarios continuados desde un enfoque biopsicosocial. Se ofrece en centros adecuados al tipo y grado de dependencia y a la intensidad de cuidados necesarios. Puede ser permanente, cuando el centro se convierte en la residencia habitual, o temporal, en casos de convalecencia, vacaciones, fines de semana o descanso de cuidadores no profesionales. Este servicio lo prestan las administraciones públicas en centros propios o concertados.

Prestaciones económicas

- **Prestación económica vinculada al servicio:** esta prestación es de carácter periódico y se concede solo si no es posible acceder a un servicio público o concertado, teniendo en cuenta el grado de dependencia y la capacidad económica de la persona beneficiaria.

- **Prestación económica para cuidados en el entorno familiar:** esta prestación se concede de forma excepcional cuando la persona dependiente es atendida por su familia y se cumplen ciertos requisitos. Su acceso depende del grado de dependencia y la capacidad económica de la persona beneficiaria. El cuidador debe cumplir con las obligaciones de afiliación y cotización a la Seguridad Social. Además, se impulsarán acciones de apoyo a cuidadores no profesionales, incluyendo formación, información y medidas para facilitar su descanso.

- **Prestación económica para asistencia personal:** busca promover la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquier grado. Su objetivo es facilitar la contratación de un asistente personal que apoye a la persona beneficiaria en su acceso a la educación, empleo y en las actividades básicas de la vida diaria. Las condiciones específicas para acceder a esta ayuda serán definidas por el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Regimen de incompatibilidad de las prestaciones
Las prestaciones económicas son incompatibles entre sí y con los servicios del catálogo, excepto con los de prevención, promoción de la autonomía personal y teleasistencia.

Los servicios también son, en general, incompatibles entre ellos, salvo la teleasistencia, que puede combinarse con varios servicios como ayuda a domicilio y centros de día o noche. Sin embargo, las administraciones públicas pueden permitir compatibilidades entre prestaciones que favorezcan la permanencia en el domicilio, siempre que no se superen los límites máximos establecidos para el grado de dependencia. En estos casos, se considerarán como una única prestación.

Es posible ampliar información aquí

Atención temprana



Se entiende por atención temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

En ausencia de tratamientos específicos curativos, la atención temprana constituye una de las principales herramientas para limitar la discapacidad potencialmente asociada a las enfermedades raras.

El principal objetivo de la atención temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos biopsico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

Con la resolución de concesión del servicio social de atención temprana se adjuntará el Plan de intervención social en la Atención temprana que el Equipo de Intervención en Atención Temprana deberá aplicar en el Centro de desarrollo Infantil y Atención Temprana que se elija de entre los que ofrecen estos tratamientos. En estos centros, los Equipos de Intervención en Atención Temprana (EIAT) se dedican a la prestación de la atención terapéutica interdisciplinar al niño o niña, a su familia y a su entorno. Cada EIAT

estará integrado por personas profesionales del ámbito biopsicosocial y ofrecerá servicios de psicomotricidad, psicoterapia, fisioterapia, logopedia, trabajo social, psicopedagogía, psicología, terapia ocupacional, educación social y otros que puedan ser considerados adecuados para el desarrollo del niño o niña.

Prestaciones Sociales



ASIGNACIÓN ECONÓMICA POR HIJO O MENOR ACOGIDO A CARGO CON DISCAPACIDAD:

Consiste en una asignación económica por cada hijo menor de 18 años y afectado por una discapacidad en un grado igual o superior al 33% o mayor de dicha edad cuando el grado de discapacidad sea igual o superior al 65%, a cargo del beneficiario, cualquiera que sea la naturaleza legal de la filiación, así como por los menores a su cargo en régimen de acogimiento familiar, permanente o guarda con fines de adopción, que cumplan los mismos requisitos.

Más información

PRESTACIÓN POR CUIDADO DE MENORES AFECTADOS POR CÁNCER U OTRA ENFERMEDAD GRAVE (CUME)

La CUME es una prestación que gestionan las mutuas colaboradoras con la Seguridad Social para trabajadores de sus empresas y autónomos afiliados. Su objetivo es compensar la reducción salarial que sufren los padres y madres cuando deben reducir su jornada laboral para cuidar a sus hijos o menores a su cargo durante la hospitalización y/o el tratamiento continuado de la enfermedad.

Más información

PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA DE INVALIDEZ (PNC)

La pensión no contributiva de invalidez asegura a todos los ciudadanos en situación de invalidez y en estado de necesidad una prestación económica, asistencia médico-farmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios, aunque no se haya cotizado o se haya hecho de forma insuficiente para tener derecho a una pensión contributiva, o en el supuesto que no dispongan de los recursos suficientes para subsistir. Esta pensión está destinada para personas con un grado de discapacidad igual o superior al 65% que no pueden trabajar y carecen de ingresos suficientes para cubrir sus necesidades básicas.

Más información

PRESTACIÓN ECONÓMICA POR NACIMIENTO O ADOPCIÓN DE HIJO, EN SUPUESTOS DE FAMILIAS NUMEROSAS, MONOPARENTALES Y EN LOS CASOS DE MADRE O PADRES CON DISCAPACIDAD

Es una prestación económica familiar no contributiva de pago único ofrecida por la Seguridad Social, que se reconoce por el nacimiento o adopción de hijo producido, a partir de 16/11/2007, en una familia numerosa, monoparental o cuando la madre o padre presenta una discapacidad igual o superior al 65%.

Más información

INGRESO MÍNIMO VITAL

Es una prestación económica no contributiva gestionada por la Seguridad Social. Está dirigida a prevenir el riesgo de pobreza y exclusión social de las personas que viven solas o están integradas en una unidad de convivencia y presentan una situación económica vulnerable para cubrir sus necesidades básicas.

Más información

PENSIONES DE INCAPACIDAD PERMANENTE TOTAL, ABSOLUTA O GRAN INVALIDEZ

Es una prestación económica que trata de cubrir la pérdida de ingresos que sufre un trabajador cuando por enfermedad o accidente ve reducida o anulada su capacidad laboral.

Estas pensiones tienen distintos grados, en función del nivel de limitación que sufre la persona trabajadora para realizar su profesión habitual o cualquier otra. Los grados principales son:

- Incapacidad permanente parcial
- Incapacidad permanente total
- Incapacidad permanente absoluta
- Gran invalidez

Más información

RECONOCIMIENTO DE CONDICIÓN DE FAMILIA NUMEROSA

La ley 40/2003, de Protección a las Familias Numerosas, diferencia dos tipos de familias numerosas:

- **Modalidad General:**
  Aquellas que tienen 3 o 4 hijos/as

  Cuando en la familia numerosa haya hijos con discapacidad (con un grado igual o superior al 33%) o incapacitados para trabajar, éstos se contabilizarán como dos hijos a los efectos de determinar la categoría en que se clasifica la unidad familiar de la que forma parte.

- **Modalidad Especial:**
  Aquellas familias que tienen 5 hijos o más (o 4 si al menos 3 de ellos han nacido por parto múltiple o son adoptados).

Cuando los ingresos totales de la familia, dividido por el número de miembros que la componen, no superen en cómputo anual el 75% del salario mínimo interprofesional en ese momento vigente, incluidas las pagas extraordinarias.

Más información sobre prestaciones sociales para familias numerosas

EDUCATIVOS

El sistema educativo español está formado por diferentes tipos de centros con el objetivo de garantizar el acceso a una educación de calidad y adaptada a las necesidades del alumnado en función de su edad, situación personal o lugar de residencia. Esta diversidad de centros permite ofrecer una educación más inclusiva y adaptada a las necesidades específicas como ocurre en el caso de las personas con diagnóstico de Artrogriposis Múltiple Congénita.



Los diferentes tipos de centros educativos en España son:

1. **Centros de Educación Infantil**
   Educación Primaria, Educación Secundaria, Centros Integrados de Educación General, Colegios Rurales y Centros de Formación Profesional incluyen la mayoría de centros ordinarios que imparten enseñanzas básicas y posobligatorias.

   En ellos se imparte:
   - Educación Infantil (0-6 años)
   - Educación Primaria (6-12 años)
   - Educación Secundaria Obligatoria (ESO) (12-16 años)
   - Bachillerato y Formación Profesional (desde los 16 años)

   Dentro de los centros ordinarios pueden existir:
   - Unidades de apoyo específico o aulas especializadas, dirigidas a alumnado con discapacidad o necesidades educativas especiales.
   - Aulas TEA: para estudiantes con Trastorno Espectro del Autismo.
   - Unidades de motóricos: para alumnado con afectaciones físicas o neuromotoras que requieren atención especializada.
   - Aulas TGD o UEE: unidades para trastornos generalizados del desarrollo o necesidades especiales complejas.

   Estas unidades funcionan como un recurso dentro del centro ordinario, facilitando apoyos intensivos sin excluir del entorno educativo general.

2. Centros de Educación Especial

Están destinados al alumnado cuyas necesidades no pueden ser adecuadamente atendidas en centros ordinarios, incluso con apoyos.

Ofrecen una atención más personalizada, con ratios reducidos y equipos multidisciplinares (maestros de pedagogía terapéutica, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales...).

Son centros especializados en el desarrollo integral del alumnado con discapacidad física, sensorial, intelectual o múltiple.

Acogen también a menores con grandes necesidades motóricas, pudiendo considerarse una alternativa a las unidades motóricas en centros ordinarios cuando la situación lo requiere.

3. Centros de Educación de Personas Adultas

Son centros públicos cuyo objetivo es dar una respuesta educativa a la población mayor de 18 años para completar su formación, obtener títulos oficiales o adquirir nuevas competencias (alfabetización, competencias digitales, etc.)

4. **Centros de Educación a Distancia**

Su objetivo es facilitar el acceso a estudios reglados desde casa, especialmente útil para las personas con problemas de movilidad o tratamientos médicos. Existen recursos a distancia para Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato, Formación Profesional y otras enseñanzas.

5. Aulas Hospitalarias

Son aulas ubicadas en hospitales públicos, que garantizan la continuidad del proceso educativo del alumnado hospitalizado por enfermedad de media o larga duración. La atención es personalizada y coordinada con el equipo médico.

6. Aulas Penitenciarias

En estas aulas se ofrece formación básica, secundaria o profesional a personas internas en centros penitenciarios, favoreciendo su integración social y laboral futura.

El sistema educativo español se rige por el principio de educación inclusiva, recogido en la legislación educativa vigente (LOMLOE). Este enfoque promueve el derecho de todo el alumnado a aprender junto a sus iguales en un entorno que favorezca su desarrollo personal, social y académico, independientemente de sus capacidad o condiciones.

Los principios en los que se basa la educación inclusiva son:

- **Igualdad y diversidad:** todos los estudiantes tienen derecho a acceder a la educación y a ser tratados con respeto y dignidad.
- **Colaboración y asociación:** crear un entorno de aprendizaje inclusivo requiere la participación conjunta de partes interesadas como educadores, familias y estudiantes.
- **Acceso y participación:** estos dos principios son clave. Todos y cada uno de los estudiantes deben tener garantizado el acceso a la educación y poder participar plenamente en ella para completar su proceso de aprendizaje.

- **Empoderamiento y autonomía:** Los estudiantes deben estar motivados y hacerse cargo de su propio aprendizaje. Esto facilitará su capacidad para la toma de decisiones en su proceso educativo.

Medidas de atención a la diversidad

Los centros educativos pueden aplicar diversas medidas para atender a la diversidad del alumnado. Algunas de las más relevantes son:

- **Adaptaciones curriculares individualizadas (ACI)**
  Son modificaciones en los contenidos, objetivos y/o criterios de evaluación para ajustarlos al nivel y características del alumno. Pueden ser significativas (cuando afectan al currículo) o no significativas (ajustes metodológicos o de evaluación sin cambiar los objetivos generales).
- **Apoyos específicos dentro del aula**
  Basados en la presencia de profesionales de apoyo como maestros de Pedagogía Terapéutica (PT), Audición y Lenguaje (AL), fisioterapeutas o cuidadores que colaboran con el profesorado tutor.
- **Uso de tecnologías de apoyo**
  Incorporación de material accesible y dispositivos que faciliten la comunicación, movilidad o autonomía del alumnado con discapacidad física (como ordenadores adaptados, pulsadores, sillas bipedestadoras, etc.).
- **Accesibilidad del entorno educativo**
  Eliminación de barreras arquitectónicas y adecuación de espacios (rampas, baños adaptados, ascensores, mobiliario ergonómico...) para garantizar el acceso seguro y autónomo del alumnado dentro del centro escolar.
- **Flexibilidad en la organización escolar**
  Posibilidad de adaptar horarios, tiempos de evaluación o duración de la jornada escolar según las necesidades de salud, movilidad o tratamiento médico del alumnado.
- **Unidades de apoyo específico dentro del centro ordinario**
  Como las aulas TEA (Trastorno del Espectro del Autismo) o unidades de motóricos, que permiten una atención combinada entre la inclusión en aula ordinaria y un entorno estructurado con apoyos más intensivos.

Tipología de diferentes centros educativos por comunidades autónomas.

LABORAL



En España, las personas con discapacidad, incluidas aquellas con artrogriposis múltiple congénita, cuentan con una serie de derechos laborales que buscan garantizar la igualdad de oportunidades y la no discriminación en el entorno de trabajo. Estos derechos están recogidos principalmente en la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social (Ley 26/2011) y en la Ley Orgánica 3/2007 para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.

Los principales derechos laboralesde las personas con discapacidad son:

- **Igualdad de oportunidades y no discriminación:** derecho a acceder a cualquier puesto de trabajo y participar en procesos de selección sin ser discriminadas por motivo de discapacidad.
- **Adaptación del puesto de trabajo:** las empresas deben realizar los ajustes razonables necesarios para que la persona pueda desarrollar su labor de forma efectiva.
- **Promoción y formación en igualdad:** derecho a participar en procesos de promoción interna y acceder a formación en igualdad de condiciones.
- **Protección frente al despido:** se establecen medidas específicas para evitar despidos injustificados, incluyendo compensaciones especiales.
- **Reserva de empleo:**
    - Las empresas con 50 o más trabajadores están obligadas a reservar al menos un 3% de sus puestos para personas con discapacidad.
    - En la Administración pública, el porcentaje de reserva es del 5% en procesos selectivos.

- **Bonificaciones y beneficios fiscales:** las empresas que contraten a personas con discapacidad pueden acceder a bonificaciones en las cuotas de la Seguridad Social. Además, las personas trabajadoras con discapacidad pueden beneficiarse de deducciones fiscales en el IRPF.
- **Formación y orientación laboral:** existen programas específicos de formación y apoyo a la inserción laboral, adaptados a las capacidades y necesidades de cada persona.
- **Adaptación de las pruebas selectivas:** en los procesos de empleo público, se garantizan adaptaciones en las pruebas para asegurar la igualdad de condiciones.
- **Adaptación de la jornada laboral:** es posible solicitar jornadas laborales ajustadas a las necesidades derivadas de la discapacidad.
- **Jubilación anticipada:** bajo determinadas condiciones, las personas con discapacidad pueden acceder a la jubilación anticipada, en función del grado y tipo de discapacidad reconocida.

La inclusión laboral plena de las personas con discapacidad requiere del compromiso conjunto de empresas, administraciones y sociedad. Solo así se podrán eliminar barreras, fomentar una cultura de respeto a la diversidad y construir entornos laborales más accesibles, inclusivos y justos.





RECURSOS PRIVADOS

ASOCIACIÓN DE
artrogriposis
MÚLTIPLE CONGÉNITA

La Asociación AMC -Artrogriposis Múltiple Congénita- España, es una entidad de ámbito nacional, declarada de Utilidad Pública en 2019 y ONG acreditada con el Sello Dona con Confianza por Fundación LEALTAD. Nace en 2014 para dar respuesta a la falta de información, recursos necesarios para la atención de la patología y para ser un punto de encuentro de todas las personas y familias con artrogriposis.

Objetivos de la asociación

El objetivo general de la entidad es lograr una mejora en la calidad de vida de las personas con artrogriposis y sus familias. Para ello trabajamos para:

- Dar a conocer la artrogriposis y sensibilizar a la sociedad sobre la misma
- Fomentar el estudio e investigación de la artrogriposis junto con un comité médico y con apoyo del CIBERER y Fundación Sant Joan de Déu
- Favorecer la integración de todas las personas que la padecen en cualquier ámbito familiar, social, educativo, lúdico, deportivo, etc.
- Conseguir financiación y captación de fondos para ofrecer:

  a) Servicios de información y orientación a los socios mediante un trabajador social.
  b) Ayudas para tratamientos fundamentales para mejorar la calidad de vida como la fisioterapia, hidroterapia, terapia ocupacional, logopedia, etc.
  c) Ayudas para la adquisición de material ortoprotésico.



Servicios que ofrecemos (SIO)

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Desde la asociación ofrecemos un servicio gratuito de información, asesoramiento y acompañamiento dirigido a personas con AMC, sus familias y su entorno.

Atendemos de manera individualizada las consultas relacionadas con la patología, derechos sociales, recursos sanitarios, educativos y laborales, así como cualquier aspecto que afecte a la calidad de vida de las personas con AMC.

Nuestro objetivo es facilitar el acceso a la información, orientar en la toma de decisiones y promover el ejercicio efectivo de los derechos, fomentando la autonomía personal, la inclusión social y el bienestar de las personas afectadas.

SERVICIO DE PSICOLOGÍA

Este servicio está dirigido a personas con AMC de cualquier edad, así como a sus familiares y cuidadores, que en algún momento necesiten acompañamiento emocional, apoyo psicológico o herramientas para gestionar situaciones complejas.

El objetivo es ofrecer un espacio seguro y confidencial para expresar emociones, resolver dificultades, gestionar el malestar y prevenir situaciones de mayor vulnerabilidad emocional o psicosocial.

Ofrecemos este servicio como un recurso clave para mejorar el bienestar emocional y favorecer la autonomía y calidad de vida de las personas con AMC y su entorno cercano.

ASESORAMIENTO JURÍDICO

Ofrecemos un servicio gratuito de asesoría jurídica, dirigido a todas las personas asociadas y sus familiares que necesiten orientación legal especializada.

Este servicio proporciona apoyo legal individualizado ante cualquier incidencia o duda relacionada con:

- Grados de discapacidad y dependencia
- Incapacidades laborales y pensiones
- Derechos laborales, civiles o penales
- Trámites administrativos u otras cuestiones legales vinculadas directa o indirectamente a la artrogriposis
- Consultas relacionadas con ámbito civil, penal o laboral

Contamos con la colaboración de profesionales del ámbito jurídico que analizan cada caso, resuelven dudas y, en caso necesario, derivan a los recursos especializados correspondientes, siempre desde un enfoque accesible, cercano y adaptado a la realidad de las personas con AMC y sus familias.

PRÉSTAMO DE PRODUCTOS DE APOYO

Debido a las dificultades de movilidad que conlleva la artrogriposis, en muchas ocasiones son necesarias ayudas técnicas (productos ortoprotésicos) y adaptaciones que permitan llevar una vida más cómoda, segura y funcional.

Desde la asociación ofrecemos un servicio de préstamo gratuito de ayudas técnicas, gestionado por la trabajadora social de la entidad. Este recurso pone a disposición de las personas asociadas material ortoprotésico y de apoyo (como sillas de ruedas, cojines antiescaras, etc.), siempre que esté disponible en nuestra red de cesión.

Nuestro objetivo es fomentar el aprovechamiento de recursos, promover la accesibilidad y mejorar la autonomía personal de las personas con AMC.

SERVICIO DE APOYO Y SENSIBILIZACIÓN EN ENTORNOS EDUCATIVOS

El servicio está dirigido a familias y profesionales de la educación que acompañan el proceso escolar de menores con artrogriposis. Tiene como objetivo informar y asesorar sobre la patología, así como sobre las adaptaciones físicas, educativas y emocionales que puedan necesitar los menores asociados para garantizar su inclusión y bienestar en el entorno escolar.

Entre sus principales actuaciones se incluyen:

- Distribución de materiales informativos sobre la AMC dirigidos a familias y centros educativos.
- Asesoramiento personalizado al profesorado y equipos de orientación sobre las necesidades específicas del alumnado.
- Jornadas de sensibilización y concienciación en los colegios donde estudian menores de la asociación, fomentando la empatía, el respeto y la inclusión desde edades tempranas.

PROYECTO "IMPULSO VITAL"

El proyecto Impulso Vital nace con el objetivo de mejorar la calidad de vida y promover la autonomía de las personas con AMC, facilitando el acceso continuado a terapias esenciales y productos de apoyo a lo largo de todas las etapas de la vida.

A través de este programa se ofrece ayuda económica parcial para cubrir el coste de tratamientos fundamentales como fisioterapia, hidroterapia y apoyo psicológico, así como para la adquisición de ayudas técnicas (férulas, sillas de ruedas, plantillas, grúas, etc.) que resultan indispensables para el bienestar y la independencia funcional.



El proyecto está coordinado por la trabajadora social de la entidad, quien acompaña de forma personalizada a cada participante: desde la selección de la terapia más adecuada hasta el seguimiento del proceso terapéutico.

Proyecto de investigación

Desde la Asociación trabajamos en la puesta en marcha del Primer Registro Clínico Nacional de personas con Artrogriposis, en colaboración con el Hospital Sant Joan de Déu. Este proyecto busca recoger datos reales sobre la prevalencia de la enfermedad, conocer su evolución y facilitar el estudio genético. El objetivo es impulsar políticas sociosanitarias más ajustadas a las necesidades reales de las personas afectadas, tanto menores como adultas, y avanzar hacia la creación de centros de referencia o unidades de referencia especializadas en artrogriposis, actualmente inexistentes en el sistema sanitario.



Beneficios de pertenecer a la asociación

Pertenecer a la Asociación AMC -Artrogriposis Múltiple Congénita- España ofrece numerosos beneficios para las personas con este diagnóstico y sus familias, que contribuyen a mejorar su calidad de vida y bienestar integral:

- **Apoyo y acompañamiento personalizado**, con atención social y psicológica adaptada a cada necesidad.
- **Información y asesoría especializada sobre derechos**, recursos sociales, ayudas técnicas y asesoría jurídica.
- **Préstamo de ayudas técnicas** (sillas de ruedas, cojines, etc.) gracias a una red solidaria entre asociados.
- **Apoyo educativo y sensibilización en colegios** para facilitar la inclusión de los menores.
- **Acceso a proyectos de apoyo económico** para terapias y productos ortopédicos tras el primer año como socio, como el programa Impulso Vital.
- **Boletín semanal con las noticias** más relevantes sobre Artrogriposis, actividades y recursos.
- **Participación en grupos de WhatsApp exclusivos para socios**, que facilitan el contacto, apoyo mutuo e intercambio de experiencias entre personas con AMC y sus familias.
- **Representación y defensa de derechos**, participando en campañas para mejorar la atención sanitaria y social.
- **Formar parte de una comunidad** que lucha por la visibilidad, la inclusión y la mejora continua para todas las personas afectadas por esta condición.

GRACIAS

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos los profesionales que han participado en la creación de esta guía destinada a las personas afectadas por Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC) y a sus familias.

Su compromiso, conocimiento y dedicación han sido fundamentales para elaborar un recurso riguroso, claro y cercano, que busca ofrecer información fiable, orientación práctica y apoyo a quienes conviven con esta condición.

Cada aportación,desde la experiencia clínica y la investigación hasta la perspectiva terapéutica y social, ha contribuido a construir un material valioso que esperamos sea una herramienta útil para mejorar la comprensión, la atención y la calidad de vida de las personas con AMC.

A todos los profesionales, instituciones y colaboradores que hicieron posible este trabajo, nuestro más profundo reconocimiento y gratitud.



SERGIO MARTÍNEZ ÁLVAREZ

Especialista en Cirugía Ortopédica y Traumatología, con dedicación a la ortopedia y traumatología infantil. Se formó en el Hospital Universitario de la Princesa y actualmente es responsable de la Unidad de Miembro Superior Pediátrico del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Ha completado estancias formativas en prestigiosos hospitales internacionales y participa activamente en proyectos de cooperación médica. Es autor y editor de diversas publicaciones científicas y forma parte del grupo de expertos en Artrogriposis y enfermedades poco frecuentes, con el objetivo de mejorar la funcionalidad y bienestar de sus pacientes.



ANA RAMÍREZ

Especialista en Neuroortopedia y patología del pie pediátrico. Se formó en la Universidad de Salamanca y cuenta con más de 20 años de experiencia en el Hospital Universitario Infantil Niño Jesús, atendiendo a niños con patologías neuroortopédicas complejas, incluyendo Artrogriposis Múltiple Congénita. Su labor combina la evaluación integral, el abordaje quirúrgico y funcional de trastornos musculoesqueléticos de origen neurológico. Su objetivo principal es mejorar la movilidad y la calidad de vida de sus pacientes.



ROSA EGEA GÁMEZ

Cirujana especializada en columna pediátrica y del adolescente. Se formó en Madrid y desde el año 2017 trabaja en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, ayudando a niños y familias a tratar problemas de escoliosis, cifosis y otras deformidades de la columna. También trabaja en el Centro Internacional de Cirugía de Columna CICCO en el Hospital Nuestra Señora del Rosario. Compagina su práctica clínica en cirugía de columna con la investigación y nuevas técnicas quirúrgicas como la cirugía mínimamente invasiva o la navegación, siempre con un objetivo: mejorar la calidad de vida de sus pacientes.

NEUROLOGÍA NEUROMUSCULAR



DANIEL NATERA DE BENITO

Neurólogo infantil e investigador de la Unidad de Neuromuscular del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Especializado en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades neuromusculares en niños, combina la labor asistencial con la investigación traslacional, con especial interés en la genética de estas patologías. Ha publicado numerosos artículos científicos, coordina varios proyectos financiados en convocatorias competitivas, forma parte del CIBERER y colabora activamente con asociaciones de pacientes.



JAVIER SOTOCA

Neurólogo con amplia experiencia clínica, investigadora y docente, especializado en esclerosis múltiple y enfermedades neuromusculares. Es licenciado en Medicina, tiene un máster en Inteligencia Artificial y *Big Data* en Salud y formación avanzada en neurología. Trabaja en el Hospital Vall d'Hebron y ha participado en numerosos proyectos de investigación, ensayos clínicos y publicaciones científicas. Es miembro activo de sociedades científicas y estrecho colaborador con Asociaciones de pacientes.

MEDICINA REHABILITADORA



JULITA MEDINA

Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, licenciada en Medicina y Cirugía por la Universitat de Barcelona y doctora en Cirugía por la Universitat Autònoma de Barcelona. Desde 2006 trabaja como médica adjunta en el Servicio de Rehabilitación del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, donde forma parte de la Unidad Integral de Atención al Paciente Neuromuscular. Es miembro del Comité de Expertos de ASEM (Asociación Catalana de Personas con Enfermedades Neuromusculares) y compagina su labor clínica con la investigación y los ensayos clínicos en patología neuromuscular.



DR. DANIEL LEÓN GONZÁLEZ

Médico Rehabilitador. Servicio de Rehabilitación Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona. Unidad de Tratamiento Integral de Enfermedades Neuromusculares.

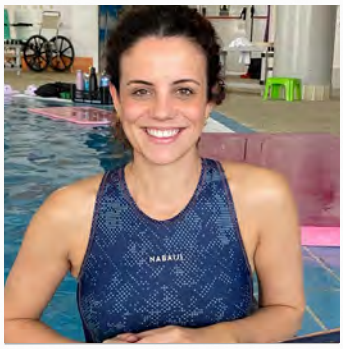
FISIOTERAPIA



RAFAEL ESCALANTE

Fisioterapeuta con máster en osteopatía y formación complementaria en diversas áreas de la fisioterapia. Inició su carrera realizando fisioterapia a domicilio durante tres años, con especial enfoque en pacientes neurológicos. Actualmente dirige Fisioterapia Escalante, su propia clínica en El Cañaveral, donde ofrece tratamientos personalizados orientados a la recuperación funcional.

TERAPIA ACUÁTICA



MARTA HUGUET RODRÍGUEZ

Fisioterapeuta pediátrica especialista en fisioterapia acuática. Máster en Fisioterapia en pediatría (2009) USP CEU, Experto en terapia acuática (2016) URJC. Desarrollando actividad asistencial en UTA San José desde 2014, con pacientes adultos y pediátricos con diferentes patologías neurológicas, enfermedades neuromusculares, síndromes y afecciones traumatológicas. Docencia en posgrados de Universidad de La Salle y UCM, en referencia a formaciones terapia acuática.



JAVIER MARCOS NARVAEZ

Fisioterapeuta, osteópata C.O y experto en Terapia Acuática en la Unidad de Terapia en el Agua del Hospital Fundación Instituto San José. Lleva más de 15 años desarrollando su labor asistencial en el agua con personas de discapacidad moderada y grave, con patologías físicas, intelectuales y neuromusculares. También forma a estudiantes del grado de fisioterapia de diferentes universidades.



ISAAC FERNÁNDEZ-CALVO

Fisioterapeuta desde el año 2023, con experiencia en el tratamiento del neurodesarrollo y terapia acuática en la Unidad de Terapia en el Agua de la Fundación Instituto San José.



MARIA ALONSO FRAILE

Fisioterapeuta Responsable de la Unidad de Terapia en el Agua. Experta en terapia acuática, lleva más de 20 años dedicada a la fisioterapia en el agua, y 17 años desde que puso en marcha su Unidad en el Hospital Fundación San José. La práctica asistencial es lo que más le gusta, y todo lo aprendido y desarrollado en estos años lo he podido plasmar en el libro *Terapia acuática: abordajes desde la fisioterapia, la terapia ocupacional y la logopedia*.

TERAPIA OCUPACIONAL



MARTA BARBOLLA LÓPEZ

Terapeuta ocupacional infantil especializada en integración sensorial, alimentación, higiene y sueño infantil. Actualmente, trabaja con los más pequeños en el área de Atención Temprana de la Fundación Instituto San José, destinando su labor a mejorar su calidad de vida y la de sus familias.



VIRGINIA LONGO PASTOR

Terapeuta ocupacional especializada en el ámbito pediátrico con especializaciones universitarias en terapia ocupacional pediátrica, TO en Atención Temprana, Integración sensorial, tratamiento de niños y adolescentes con trastornos neurológicos y sueño pediátrico. Su trayectoria está orientada a favorecer el desarrollo y la autonomía de la infancia y sus familias a través de un abordaje integral y actualizado. Actualmente, desarrolla su actividad profesional en la Fundación Instituto San José.

LOGOPEDIA



MARÍA VICTORIA MARCOS GALÁN

Logopeda con más de 20 años de experiencia, especializada en patología vocal y terapia miofuncional. Dirige los centros logopédicos Victoria Marcos y Centro Neuro · Logo, combinando atención clínica, evidencia científica y trabajo interdisciplinar. Es profesora en la Universidad de Castilla-La Mancha, donde forma a futuros logopedas. Además, impulsa proyectos de formación y divulgación profesional, como “Nolosabestodo”.

PSICOTERAPIA



MARIELA MARTÍNEZ

Psicóloga y psicopedagoga, con formación universitaria en Magisterio, Psicopedagogía y Psicología, y especializada mediante varios másteres y posgrados en sexología, psicoterapia y psicodiagnóstico. Desarrolla su labor profesional en su consulta privada en Madrid, ofreciendo atención presencial, *online* y a domicilio. Colabora con entidades de salud mental y asociaciones de enfermedades, como AMC (Asociación Artrogriposis España) y participa en medios de comunicación y eventos formativos sobre psicología, salud mental, sexología y relaciones personales.

MUSICOTERAPIA



MARÍA MARTÍNEZ-GIL VÁZQUEZ

Musicoterapeuta y educadora musical, con formación avanzada en Musicoterapia y Rehabilitación Neurológica con música. Desde 2010 ha trabajado con niños con enfermedades raras y neuromusculares en distintos entornos hospitalarios y fundaciones, incluyendo el Hospital Universitario Niño Jesús, la Fundación Ana Carolina Díaz Mahou y la Fundación Elena Tertre. Combina su práctica clínica con técnicas especializadas como el modelo GIM, canto prenatal y Música en la Cuna, con el objetivo de mejorar el bienestar emocional y la calidad de vida de los niños y sus familias.

BIBLIOGRAFÍA

Orphanet. (2024). Artrogriposis múltiple congénita.
Recuperado de: https://www.orpha.net/es/disease/detail/1037

MSD Manuals. (2025). Artrogriposis múltiple congénita. En Manual MSD versión profesional.
Recuperado de: https://www.msdmanuals.com/es/professional/pediatr%C3%ADa/anomal%C3%ADas-musculoesquel%C3%A9ticas-cong%C3%A9nitas/artrogriposis-m%C3%BAltiple-cong%C3%A9nita

National Organization for Rare Disorders (NORD). (2024). Artrogriposis múltiple congénita (AMC).
Recuperado de: https://rarediseases.org/es/rare-diseases/arthrogryposis-multiplex-congenita/

Genetic and Rare Diseases Information Center (GARD) - NIH. (2013). Artrogriposis múltiple congénita.
Recuperado de: https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/12902/artrogriposis-multiple-congenita

Amador, E. V. (2017). Artrogriposis múltiple congénita: espectro de deformidades y aspectos fundamentales del diagnóstico y tratamiento. Revista de la Sociedad Colombiana de Ortopedia y Traumatología, 31(3), 571-575.
Recuperado de: https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/10119381.pdf

Anales de Pediatría. (2014). Amioplasia congénita. Anales de Pediatría, 81(6), 373.e1-373.e7.
Recuperado de: https://www.analesdepediatria.org/es-amioplasia-congenita-articulo-S1695403313004505

Ministerio de Sanidad. (s.f.). Centros, servicios y unidades de referencia (CSUR). Gobierno de España.
Recuperado de: https://www.sanidad.gob.es/areas/csur/home.htm

Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se regula el procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia en el Sistema Nacional de Salud. Boletín Oficial del Estado, n.º 251, de 19 de octubre de 2022.
Recuperado de: https://www.boe.es/eli/es/rd/2022/10/18/888

Agencia Tributaria. (s.f.). Beneficios para personas con discapacidad.
Recuperado de https://sede.agenciatributaria.gob.es/Sede/familia.html

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado, n.º 299, de 15 de diciembre de 2006.
Recuperado de: https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf

Resolución de 28 de junio de 2023, de la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, por el que se establece la hoja de ruta para la mejora de la atención temprana en España. Boletín Oficial del Estado, n.º 164, de 11 de julio de 2023.
Recuperado de: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2023-16057

Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS). (s.f.). Asignación económica por hijo a cargo o menor. Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones.
Recuperado de: https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/InformacionUtil/44539/44999/44850

Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS). (s.f.). Cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones.
Recuperado de: https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/1941

Ministerio de Trabajo y Economía Social. (s.f.). Prestaciones no contributivas (PNC): Fuentes y notas explicativas.
Recuperado de: https://www.mites.gob.es/estadisticas/PNC/pncfn.pdf

Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones. (s.f.). Ingreso mínimo vital.
Recuperado de: https://imv.seg-social.es/

Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS). (s.f.). Pensión de incapacidad permanente. Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones.
Recuperado de: https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/InformacionUtil/44539/45982

Federación Española de Familias Numerosas. (s.f.). Beneficios estatales para familias numerosas.
Recuperado de: https://www.familiasnumerosas.org/estatales/

Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes. (2024). Tipos de centros públicos y niveles educativos según la CNED-P en las Administraciones educativas. Eurydice España-REDIE. Recuperado de https://www.educacionfpydeportes.gob.es/dam/jcr:78f52fb5-e568-4007-ac35-3ea9161b9f2b/tipos-centros-ens-no-univ.pdf

Ley 26/2011, de 1 de agosto, de Adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Boletín Oficial del Estado (BOE) n.º 184, de 2 de agosto de 2011.
Disponible en: https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2011-13241

Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre. Boletín Oficial del Estado (BOE) n.º 289, de 3 de diciembre de 2013.
Recuperado de: https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2013-12632

Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres. Boletín Oficial del Estado (BOE) n.º 71, de 23 de marzo de 2007.
Recuperado de https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-6115

Real Decreto 364/2005, de 8 de abril, por el que se regula el cumplimiento alternativo con carácter excepcional de la cuota de reserva en favor de trabajadores con discapacidad. Boletín Oficial del Estado (BOE) n.º 94, de 20 de abril de 2005.
Recuperado de: https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2005-6295

Ministerio de Trabajo y Economía Social (Gobierno de España). (s.f.). Derechos laborales de las personas con discapacidad.
Recuperado de: https://www.mites.gob.es/

Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS). (s.f.). Jubilación anticipada de personas con discapacidad.
Recuperado de: https://www.seg-social.es/

Asociación Artrogriposis Múltiple Congénita - España. (s.f.). Página oficial de la Asociación Artrogriposis Múltiple Congénita - España (AMC-España).
Recuperado de: https://www.artrogriposis.org



ANEXO 1.

GUÍA LOGOPÉDICA INTEGRAL
PARA LA ARTROGRIPOSIS MÚLTIPLE CONGÉNITA:
FORTALECIENDO LA COMUNICACIÓN, FUNCIONALIDAD Y LA AUTONOMÍA DIRIGIDA A FAMILIAS Y PACIENTES

Con el objetivo de aplicar tratamiento logopédico a las personas diagnosticadas de Artrogriposis Múltiple Congénita y mejorar y/o mantener la calidad de vida, la autonomía y la independencia de las personas afectadas, se desarrolla esta guía sobre los diferentes aspectos logopédicos a tener en cuenta, entendiendo la intervención logopédica como evaluación, prevención, tratamiento de las diferentes alteraciones posibles que se puedan desarrollar durante la evolución de la enfermedad e información sobre los diferentes aspectos logopédicos relacionados entre sí que pudieran estar manifestándose como patológicos o alterados y necesitasen intervención.

ÍNDICE

GUÍA LOGOPÉDICA INTEGRAL
PARA LA ARTROGRIPOSIS MÚLTIPLE CONGÉNITA: FORTALECIENDO LA COMUNICACIÓN, FUNCIONALIDAD Y LA AUTONOMÍA DIRIGIDA A FAMILIAS Y PACIENTES



- Principios generales del tratamiento logopédico ---------- 90
- Áreas de evaluación logopédica en AMC ---------- 91
- Alteraciones frecuentes y abordaje terapéutico ---------- 92
  - Comunicación
  - Habla
  - Habla, voz y respiración
  - Lenguaje oral y escrito
- Intervención en deglución y funciones orales no verbales ---------- 102
  - Deglución y masticación
  - Evaluación miofuncional
- Intervención miofuncional. Terapia miofuncional logopédica en la Artrogriposis Múltiple Congénita ---------- 108
- Seguimiento logopédico ---------- 112
- Beneficios de la intervención logopédica ---------- 112
- Papel de las familias y los profesionales ---------- 112

PRINCIPIOS GENERALES DEL TRATAMIENTO LOGOPÉDICO

La intervención logopédica comenzará con la evaluación exhaustiva e individualizada de:

- Comunicación
- Habla
- Lenguaje oral y escrito
- Voz
- Deglución
- Masticación
- Respiración
- Postura

Así como la recogida de información (anamnesis) de todos los aspectos orgánicos, funcionales, fisiológicos, posturales que estén cursando evolutivamente en el paciente.

Es importante tener en cuenta las condiciones generales del paciente para que la evaluación se realice ajustada a las características, teniendo en cuenta siempre el bienestar físico y psicológico.

Los objetivos de tratamiento se establecerán acordes a estos ítems perfectamente evaluados, por eso la importancia de que sea individualizada, adaptada perfectamente al paciente y coordinada con otros profesionales, terapeutas ocupacionales, fisioterapias, médicos especialistas, cirujanos y traumatólogos.





ÁREAS DE EVALUACIÓN LOGOPÉDICA EN AMC

La evaluación y la intervención se aplicará en un marco multidisciplinar en el que la información entre los especialistas sea fluida y frecuente, buscando los beneficios de la persona con esta condición. Se realiza la evaluación de:

- Comunicación
- Lenguaje oral y escrito
- Habla
- Voz
- Deglución
- Masticación
- Respiración
- Postura

Debemos tener en cuenta que las personas con artrogriposis necesitan tratamientos durante toda su vida con la finalidad de mantener la musculatura y las articulaciones con movilidad.



ALTERACIONES FRECUENTES Y ABORDAJE TERAPÉUTICO

Comunicación

Dificultades en la inteligibilidad del habla. Afectación de musculatura orofacial y respiratoria. Limitaciones articulares que influyen en puntos articulatorios (labios, lengua, paladar).

Podemos encontrar dificultades en las habilidades comunicativas condicionadas por las dificultades en el habla, en la emisión de los fonemas de manera adecuada, por las limitaciones musculares y articulares que los pacientes con artrogriposis puedan sufrir:

- Alteraciones musculoesqueléticas, orgánicas y funcionales que afecten a la zona orofacial: labios, lengua, paladar, estructura velofaríngea.
- Alteraciones en la musculatura respiratoria.
- Alteraciones en la musculatura de los miembros superiores e inferiores: hombros rotados internamente, codos extendidos o en semiflexión, manos deformadas con flexión de dedos y pulgar hacia dentro, rodillas flexionadas, antebrazos en pronación y pie equinovaro bilateral y/o pie vago.
- Columna afectada.
- Contracturas articulares en las cuatro extremidades.

Todas las características anteriormente mencionadas condicionan la postura, la respiración, afecta a la musculatura y a la movilidad de esta tanto a nivel proximal como distal, condicionando a su vez los puntos articulatorios correctos, labios, lengua y paladar y la emisión del habla encadenada precisa, dificultando la inteligibilidad del habla y mermando la comunicación.

Habla

Disglosias (labial, lingual, palatina). Fonemas afectados por estructura o función.
Intervención sobre:

- Fonemas bilabiales, linguales, palatales.
- Coordinación respiratoria y postura.
- Velocidad y secuenciación del habla.
- Diferencias entre habla repetida, dirigida y espontánea.

Cuando existen dificultades para emitir con precisión fonemas, cuando los puntos articulatorios de los fonemas están alterados, afecta la producción de los mismos, por ejemplo la emisión del fonema /t/ con la colocación precisa

del ápice lingual en el paladar con una presión de la musculatura lingual adecuada realizando presión correcta y emitiendo el fonema perfectamente, de forma aislada y/o formando estructuras más amplias como sílabas y palabras de diferente longitud, así como frases de diferente longitud.

Las dificultades en la producción del habla podrían estar causadas también por afectación de la musculatura orofacial (disglosia labial, lingual) o afectación de las estructuras palatinas (disglosia palatina).

Las estructuras orofaríngeas implicadas en la producción del habla al estar comprometidas orgánicamente y/o funcionalmente (estructura afectada y/o movilidad) condiciona la producción de los fonemas.

Los fonemas afectados se evalúan exhaustivamente, tanto las limitaciones funcionales como las limitaciones estructurales de los órganos implicados en la emisión de los fonemas. Los órganos implicados en la producción de los sonidos son:

- Lengua
- Labios
- Paladar
- Mandíbula

Las alteraciones de las estructuras y de la función son:

LENGUA (estructura y función)

- Malformación lingual
- Simetría lingual
- Longitud lingual
- Fuerza Lingual
- Tono Lingual
- Movilidad Lingual
- Posicionamiento lingual
- Vibración Lingual

LABIOS (estructura y función)

- Malformación labial
- Posicionamiento labial
- Tono labial
- Movilidad labial
- Cierre labial
- Vibración labial
- Presión labial

PALADAR (estructura y función)

- Malformación palatina (fisura)
- Cierre velofaríngeo

MANDÍBULA (estructura y función)

- Movilidad articulación temporomandibular
- Fuerza en musculatura maxilar
- Cierre mandibular
- Dolor en la articulación temporomandibular
- Desgaste articular
- Apertura y cierre mandibular (movilidad y simetría)

Teniendo en cuenta los aspectos anteriores, las dificultades en la producción de los fonemas que pueden cursar son:

- Afectación bilabial, afectando al cierre de los labios y a la producción de los fonemas bilabiales, sordos y sonoros, plosivos y fricativos: /P/, /B/, /M/, /F/

- Afectación lingual, orgánica o funcional, afectando a los fonemas en los que la lengua participa, haciendo presión contra el paladar o vibrando, como son los fonemas /T/, /D/, /L/, /N/, /CH/, /R/.

- Afectación de la musculatura facial, articulación temporomandibular, permitiendo que los fonemas se articulen en la zona intraoral como el fonema /S/ y /R/ no permitiendo que la lengua se posicione en el lugar correcto, con la presión correcta y la movilidad adecuada para que el fonema se emita.

- Afectación del cierre del velo del paladar, en el que los fonemas que precisan cierren en la zona posterior palatina no se pueden emitir con precisión, como son los fonemas guturales /G/, /J/ /k/

- Cuando no se realiza correctamente el cierre del velo del paladar el aire bucal pasa a la zona nasal, afectando a la producción vocal (voz) resultando nasalizada (rinolalia)

Durante la intervención de las alteraciones del habla se tendrá en cuenta además otros aspectos muy importantes:

Velocidad de habla

Se considera muy importante la velocidad de habla en la producción, los pacientes que emiten con mucha velocidad desvanecen la producción precisa de los fonemas, la capacidad articulatoria es menor, mientras que cuando se emite con velocidad correcta y ajustada los pacientes emiten con articulación precisa, respetando los puntos articulatorios de forma adecuada, objetivo principal en el tratamiento logopédico.

Secuenciación del habla

Cuando la afectación, ya sea orgánica y/o funcional afecta a la producción de los fonemas de forma aislada, condicionará la producción formando sílabas y palabras, este concepto de secuenciación de la emisión del habla se tiene en cuenta en el proceso de evaluación e intervención, según el lugar que ocupen los sonidos en las sílabas, palabras y frases la capacidad de producción de estos cambiará y la intervención en la producción correcta de los mismos se tendrá en cuenta. Los fonemas pueden aparecen en la cadena hablada en estructuras silábicas simples y compuestas, directas, inversas y trabadas. También se tendrá en cuenta la emisión del habla repetida, dirigida y espontánea.

El objetivo de la intervención es mejorar la producción del habla en emisión espontánea, en la que la velocidad del habla y la forma es correcta, cuando el paciente es capaz de tener en cuenta el contenido de lo que quiere emitir y la forma precisa de lo que quiere emitir.

Es frecuente que este objetivo no se consiga en las primeras etapas de tratamiento, siendo más frecuente que corrijan la producción de los fonemas en emisión repetida, en la que los pacientes no tienen que elaborar el contenido y aparezcan más dificultades en la emisión cuando es espontánea, desvaneciendo la forma de los fonemas, no siendo tan precisos como en la emisión repetida en la que tienen presente y como referencias el punto y modo articulatorio.

Coordinación fonorrespiratoria

Considerando el objetivo de la respiración como base del tratamiento logopédico, muy condicionado por la postura de los pacientes. La respiración se considera la base de la producción de los sonidos sonoros, permitiendo diferenciar sonidos con el mismo punto articulatorio, como son /p/ y

/b/, /t/ y /d/, /g/ /j/ y /k/. En los que la inyección de aire correcta va a permitir que los fonemas se diferencien. Sin una base respiratoria correcta esta diferenciación no se realizará, complicando la producción de los fonemas sonoros.

La producción de los fonemas /f/ y /s/ sería imposible sin una base de aire correcta, igual que la producción del fonema /r/ en el que la vibración del ápice lingual estaría condicionad por el aire bucal inyectado en la producción del mismo.

En la producción de los fonemas nasales y orales, el aire que no es capaz de proyectarse en la zona bucal y se conduce por la vía nasal dará como resultado una producción del habla nasalizada. Esto además podría estar condicionado por la fisura palatina con la que podría en algunos casos estar cursando.

Habla, Voz y respiración

- Coordinación fonorrespiratoria como objetivo clave.
- Afectación del cierre velofaríngeo (rinolalia).
- Respiración nasal vs. oral.
- Beneficios de la respiración costodiafragmática.
- Técnicas respiratorias para atención y relajación.

La coordinación fonorrespiratoria afecta a la producción de la cadena hablada, es importante facilitar una base respiratoria correcta que permita la producción de los fonemas y además la voz se beneficie de un patrón respiratorio correcto.

Postura corporal

La postura corporal tiene un papel muy importante en relación con este aspecto. En posición de reposo los labios se mantienen cerrados favoreciendo la respiración nasal y el cierre labial y crear y afianzar la respiración abdominal y/o costodiafragmática, ya que beneficia la producción oral y la producción vocal de los pacientes, la fonación no se compromete, no afecta la movilidad de las cuerdas vocales y la impostación de la voz se activa, llevando la voz donde el paciente necesita con el menor esfuerzo posible.

Las técnicas de inhalación-exhalación respiratoria además benefician la relajación de la musculatura y la capacidad atencional, mejorando la capacidad de aprendizaje, permitiendo que las sesiones logopédicas que requieren de atención mantenida y de recursos memorísticos y atencionales se realicen con relajación afianzando los objetivos de tratamiento.

Lenguaje oral y escrito

Expresión y comprensión: dificultades morfosintácticas y léxicas.
Correspondencia fonema-grafema y grafema-fonema.

Intervención:

- Discriminación fonológica.
- Estructuración sintáctica y léxica.
- Conciencia léxica y ortografía.
- Cohesión y coherencia textual.

Se realiza la evaluación e intervención logopédica de las dificultades en la comprensión y expresión del lenguaje oral:

- Las dificultades en la comprensión del lenguaje, procesamiento de la información que el paciente escucha podría deberse a múltiples factores como son dificultades en el procesamiento de la información, atención auditiva disminuida, bajo cociente intelectual (las personas con artrogriposis no suelen cursar con estas características, la inteligencia usualmente es normal o por encima de la media. Cuando la comprensión del lenguaje está alterada la producción del lenguaje estará afectado.
- Las dificultades en la producción del lenguaje se refieren a la estructura de este, apareciendo dificultades morfológicas y/o sintácticas, que no permiten la secuenciación coherente de la secuencia.

La intervención logopédica consistirá en:

- Aumentar la capacidad de comprensión y procesar las estructuras del lenguaje.
- Aumentar el vocabulario.
- Aumentar el acceso al léxico.
- Aumentar la capacidad para estructurar palabras funcionales y de contenido con nexos correctos.
- Aumentar la coherencia y cohesión.

Si las dificultades en el lenguaje oral persisten durante las etapas de aprendizaje, aparecen dificultades en el lenguaje escrito:

- Apareciendo dificultades en la comprensión lectora.
- Apareciendo dificultades en la expresión escrita de palabras, frases y textos.

Si las dificultades en la producción del habla persisten aparecerán dificultades en el lenguaje escrito de los fonemas:

- Correspondencia fono-grafo.
- Correspondencia grafo-fono.

El aprendizaje de la lectura y escritura se realiza en la etapa escolar de aprendizaje (5-6 años), en ocasiones se comienza antes. En esta etapa se aprende un código nuevo que es la lectura y escritura, los sonidos tienen una forma concreta visual y los grafos tienen un sonido (producción de los fonemas)

Evaluamos si las dificultades en la emisión del fonema no se deben a dificultades en la discriminación fonológica de los mismos o se deben a las alteraciones en la estructura orofacial (musculoesquelético), en ocasiones el origen puede ser múltiple, fonológico y orgánico; una vez establecido el origen, se identificarán los fonemas afectados y como se emiten en producción escrita. Si el paciente no es capaz de identificar un sonido y lo sustituye por otro la emisión escrita se realizará incorrectamente.

El objetivo de tratamiento logopédico es la prevención de las dificultades en la emisión de los grafos y del lenguaje escrito. Trabajando:

- Discriminación fonológica.
- Emisión correcta de los fonemas.
- Correspondencia del fonema-grafema.
- Correspondencia del grafema-fonema.
- Formación correcta de las palabras escritas, reforzando la estructura silábica y formación de las palabras y de las palabras en frases de diferente longitud.
- Conciencia léxica, importante para realizar la fragmentación correcta de las palabras. Es frecuente que los pacientes escriban sin separar correctamente las palabras en la secuencia realizando una correspondencia de la cadena hablada sin fragmentar o unir correctamente las palabras en la escritura.
- Realización del grafo.
- Aprendizaje de ortografía reglada y arbitraria.
- Estructuración correcta de textos.

Si profundizamos en la evaluación, prevención e intervención de los aspectos anteriormente descritos, podemos observar cómo están relacionados unos aspectos con otros, recopilando los objetivos:

- **Habla:** producción de fonemas, secuenciación del habla, velocidad del habla, discriminación fonológica.
- **Voz:** fonación, coordinación fonorrespiratoria, postura, impostación.
- **Respiración.**
- **Postura**.
- **Lenguaje oral y escrito:** structuración morfosintáctica correcta, lenguaje comprensivo y expresivo coherente y cohesionado, comprensión oral y escrita, correspondencia fonema-grafema y grafema-fonema que permita la escritura y lectura son dificultad.



INTERVENCIÓN EN DEGLUCIÓN Y FUNCIONES ORALES NO VERBALES

Deglución y masticación

Como consecuencia de las alteraciones en la musculatura orofacial, ya sea alteraciones musculoesqueléticas y/o funcionales pueden aparecen dificultades en la formación del bolo alimenticio, por afectación en la masticación, en la elaboración del bolo alimenticio por función alterada lingual y por la propulsión lingual del bolo alimenticio a la faringe.

Las dificultades en la deglución (disfagia) pueden comprometer la eficacia y seguridad de la deglución.

Considerando eficaz la deglución cuando el paciente está hidratado y nutrido y considerando deglución segura cuando el bolo alimenticio no compromete la vía respiratoria, sin atragantamientos ni con riesgo de aspiraciones silentes inadvertidas, provocando afectación respiratoria como neumonías. Es muy importante tener en cuenta que las personas con esta condición pueden sufrir además dificultades respiratorias que agravaría el estado general del paciente.

POSTURA

La intervención logopédica para trabajar la deglución, lenguaje, habla y fonación tiene como base la respiración y la postura, en el tratamiento de la postura correcta durante el momento deglutorio se potenciará la musculatura oral implicada en la masticación, así como la movilidad lingual y la propulsión anteroposterior de la lengua durante el proceso deglutorio. También se potenciará la musculatura de velo de paladar para beneficiar el cierre velofaríngeo y no comprometer el paso del alimento a la vía respiratoria.

EVALUACIÓN, DIAGNÓSTICO, INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA:

Resumiendo las bases de la intervención logopédica, podemos considerar que una evaluación exhaustiva, teniendo en cuenta las bases anatómica y fisiológica, tendrá en cuenta los siguientes aspectos:

- Desarrollo musculoesquelético.
- Postura de los órganos orales que intervienen en las diferentes funciones orales verbales y no verbales.

Diagnosticando con precisión y con evidencia científica:

- Deglución Atípica.
- Respiración oral.
- Desequilibrios de los músculos faciales.
- Alteraciones de los movimientos mandibulares.
- Alteraciones de los controles reflejos para el mantenimiento y la protección de las vías respiratorias.

En la intervención de los trastornos miofuncionales orofaciales se evalúan:

- Los músculos de la masticación y de la deglución.
- Los músculos de la mímica facial.
- Los músculos que actúan como esfínteres (lengua, velo palatino y orofaringe).

Evaluación miofuncional

Estructuras evaluadas: labios, lengua, mejillas, mandíbula, paladar.
Exploración de:

- Asimetrías.
- Tipo de respiración.
- Función deglutoria.
- Masticación bilateral.
- Tono y movilidad muscular.
- Ruidos articulares y apertura mandibular.

Teniendo en cuenta los siguientes aspectos, valorando para intervenir en caso necesario:

Rostro, labios, mejillas, paladar y mandíbula:

- Evaluando las asimetrías estructurales, dentales y funcionales por desplazamiento. Las asimetrías suelen ser una combinación de los factores esqueléticos, dental y funcional.

- Explorando las funciones respiratorias para determinar el tipo de respiración nasal, oral o mixta.

- Analizando de la tonicidad de las aletas nasales.

- Realizando la exploración del acto deglutorio: pudiendo relacionarse

con diversos grados de maloclusión, resultando desequilibrio muscular, afectando al crecimiento maxilar, mandibular, del hueso alveolar y en la posición dental.

- Realizando la observación de los movimientos hipertónicos o contracción de los músculos periorales (alrededor de la musculatura oral) y movimientos con hiperextensión de cabeza, lengua entre las arcadas dentales y la hipotonicidad de los músculos maseteros o temporales como estabilizadores de la fisiología de la deglución normal.

- Observando:
  -Los ruidos articulares.
  -El grado de apertura de la boca.

- Realizando exploración exhaustiva de la masticación y deglución:
  -Sin que se aprecien movimientos de la cara no deseados.
  -Sin apreciar salida del bolo por los labios.
  -Postura alterada de la cabeza.
  -Tensión de los músculos faciales.
  -La masticación debe ser bilateral.
  -La deglución no debe ser fragmentada, siendo de una vez tanto para el líquido como para el sólido.
  -Los movimientos de los labios deben ser precisos con una buena coordinación y eficiencia tanto en protrusión, retrusión y lateralidad derecha e izquierda.
  -Durante la masticación los labios permanecen cerrados, ligeramente apretados el superior e inferior.

- Los labios con esfuerzo en el cierre indica una disfunción.

- Los labios con ausencia de cierre indican también disfunción.
  -La existencia de tensión en los músculos faciales durante la deglución y la masticación indican disfunción, dando síntomas de desequilibrio entre la presión de las mejillas y la de la lengua.
  -Se observa una buena movilidad de las mejillas cuando el paciente no muestra limitaciones funcionales al realizar ejercicios sencillos como hinchar, chupar, contraer las mejillas y pasar el aire de la derecha a la izquierda.

- El paladar está condicionado por los hábitos orales, como la respiración oral, la deglución atípica y la succión no nutritiva, situándose la lengua en la parte inferior y no interviene en la acción expansiva superior.

-Los músculos del paladar blando participan activamente en la deglución, los músculos elevador y tensor del velo palatino aseguran el cierre de la nasofaringe

-La presencia de un paladar comprimido se evalúa como predisponente a una disfunción leve, moderada o intensa.

- Se evalúa la mandíbula, si el tono muscular es normal y todos los músculos que se insertan en la mandíbula están en equilibrio, o por el contrario si existe desequilibrio neuromuscular.

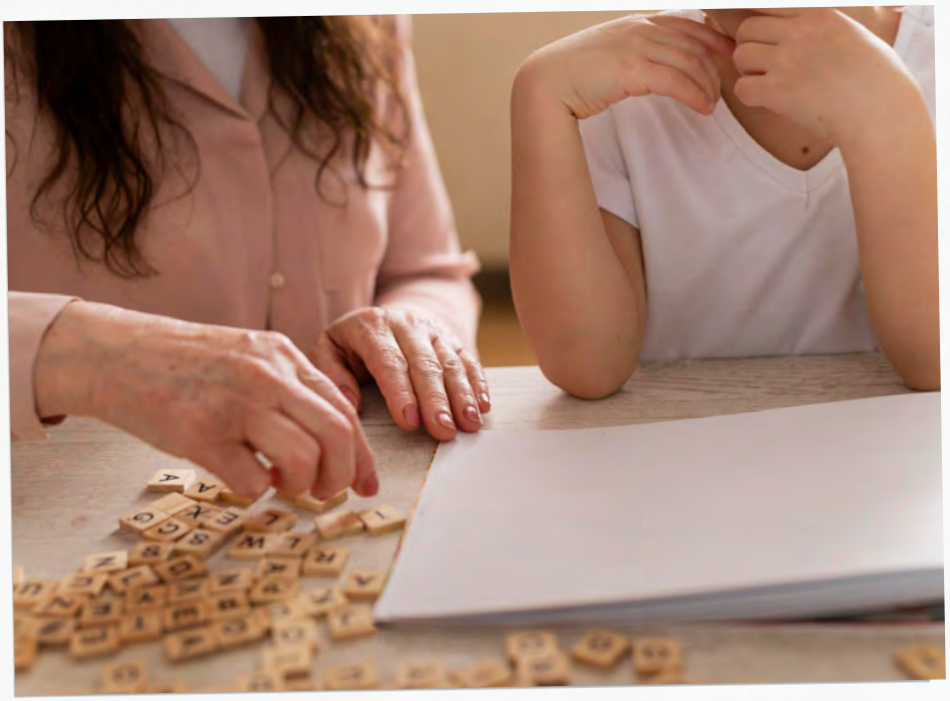
- Si existe una postura mandibular baja con aumento del espacio libre interoclusal, asociada a hipotonía de los músculos masticatorios asociados a la respiración oral y/o a deglución atípica.

  -Durante a masticación, los movimientos mandibulares se caracterizan por la implicación de la articulación temporomandibular. El trabajo simétrico de ambas articulaciones produce movimientos de protrusión, retrusión, apertura y cierre.

  -Observando la postura mandibular en reposo, si es baja se considera disfunción leve, si la boca se mantiene muy abierta la disfunción es moderada o intensa

- La movilidad de la mandíbula es buena si no se observan limitaciones funcionales en la apertura, cierre, protrusión y la lateralidad.

Es muy interesante en la evaluación e intervención logopédica completar toda esta información con los datos que obtenemos en la evaluación-intervención de la emisión del habla y de la fonación. Teniendo en cuenta que la emisión de los fonemas puede estar comprometida por maloclusiones dentoesqueléticas, como la presencia de una mordida abierta.



INTERVENCIÓN MIOFUNCIONAL. TERAPIA MIOFUNCIONAL LOGOPÉDICA EN AMC

Teniendo en cuenta los aspectos anteriormente descritos desde un punto de vista teórico y aplicando a la intervención logopédica desde un punto de vista miofuncional (funcionamiento de los músculos) implicados en las funciones orales verbales y no verbales la intervención logopédica se basa en:

- Refuerzo de los músculos masticatorios.
- Corrección de la actividad desajustada del músculo mentoniano.
- Corrección de la postura de la lengua.
- Corrección de la tonicidad de la lengua.
- Refuerzo de la musculatura corporal y de la postura correcta.
- Refuerzo de la conciencia de la respiración nasal.
- Reeducación de la nasofaringe con masajes desde el paladar anterior hasta la úvula.
- Refuerzo de la musculatura laríngea con la emisión de sonidos guturales.
- Reeducación respiratoria con conciencia corporal.
- Ejercicios para la lengua.
- Ejercicios para el paladar blando.
- Ejercicios faciales.
- Relajación del cuello y la cabeza.
- Ejercicios mandibulares.
- Ejercicios labiales: estiramiento, refuerzo de la parte interna labial, ejercicios de relajación labial, estiramiento del labio superior.
- Relajación de las mejillas.
- Coordinación de las estructuras orofaciales durante el acto masticatorio, deglutorio y de formación.

Los objetivos de la terapia miofuncional atendiendo al diagnóstico correcto, evaluación exhaustiva e intervención son:

- Eliminar los patrones motores implicados alterados para crear nuevos patrones motores que beneficien las funciones orales no verbales y las funciones orales verbales.
- Reeducar y mantener la respiración fisiológica nasal eliminando la respiración oral.
- Reeducar la motilidad de la lengua correcta.
- Reeducar alteraciones en la masticación que afecten a la alimentación
- Eliminar hábitos orales incorrectos como la succión digital y la succión del chupete que alteran el desarrollo orgánico y fisiológico de las estructuras implicadas en la deglución, respiración y emisión del habla.
- Prevenir y corregir alteraciones en la articulación del habla.
- Complementar terapias de reeducación postural (fisioterapia).
- En el caso en que el paciente sea candidato a intervención quirúrgica se realizará intervención logopédica antes y después de la cirugía. Antes para preparar la musculatura y explicar técnicas que benefician la recuperación y después de la intervención quirúrgica con el consentimiento del cirujano que ha realizado la intervención para evitar recidivas o lesiones cicatriciales, realizando ejercicios activos, pasivos y masajes, reforzando las estructuras y educándola en la nueva condición anatómica y funcional.

SEGUIMIENTO LOGOPÉDICO

El logopeda establece horarios semanales que faciliten la asistencia a terapia para que se realice de forma constante y continuada. Es muy importante la evaluación periódica de la evolución y la adaptación constante de los objetivos.

BENEFICIOS DE LA INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA

La intervención logopédica continuada está dirigida a conseguir los objetivos anteriormente desarrollados a nivel orgánico, funcional, y así mejorar en las personas con artrogriposis múltiple congénita las dificultades en la comunicación y el lenguaje, aumentar la autonomía funcional, prevenir de complicaciones respiratorias y nutricionales y mejorar la autoestima y la integración social, así como optimizar el rendimiento escolar.

PAPEL DE LAS FAMILIAS Y LOS PROFESIONALES

Es de especial interés motivación del paciente y de las familias, participando activamente en el tratamiento y recibiendo información diaria sobre las sesiones, objetivos y resultados realizados y obtenidos, manteniendo la comunicación constante, además de la importancia de coordinarse con otros profesionales que intervengan con el objetivo común que es mejorar la vida de los pacientes que viven con esta condición, Artrogriposis Múltiple Congénita.



Hazte socio

Conoce nuestra labor, te necesitamos.

WWW.ARTROGRIPOSIS.ORG

INFO@ARTROGRIPOSIS.ORG

TL. +34 913 016 464 · MV. +34 605 892 264

BULEVAR INDALECIO PRIETO, 21 ·EDIFICIO CENTROCULTURAL VALDEBERNARDO · 28032 MADRID

dona con confianza
ONG ACREDITADA FUNDACIÓN LEALTAD

JUNTOS SOMOS

+fuertes

ASOCIACIÓN DE

artrogriposis

MÚLTIPLE CONGÉNITA

PROYECTO FINANCIADO POR EL MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030 (IRPF ESTATAL)

