

Título de la investigación

Abordaje logopédico multimodal y fortalecimiento del entorno familiar para mejorar la calidad de vida en pacientes con ataxia hereditaria y sus cuidadores.

Investigadores: Beatriz Valles González, Alejandro Cano Villagrasa, Salvador Mut Ronda, en coordinación con la Asociación Valenciana de personas afectadas de Ataxias Hereditarias (ASVAH, CIF: G-10980027),

Resumen

La Ataxia, aunque de distinta etiología (hereditaria, adquirida o idiopática), es una enfermedad esencialmente neurodegenerativa que afecta principalmente la coordinación motora, manifestándose con frecuencia alteraciones como la disartria atáxica (habla ininteligible) y la disfagia orofaríngea (riesgo de aspiración y desnutrición), con un impacto significativo en la comunicación y la nutrición. Estas dificultades funcionales tienen un efecto devastador en la interacción social, llevando al aislamiento del paciente y a una intensa frustración. La carga emocional, social y económica recae no solo en el paciente, sino también en sus cuidadores y familiares, que a menudo se sienten aislados y desatendidos; la carga resultante es excepcionalmente alta debido a la necesidad de asistencia constante en la movilidad, la comunicación y la alimentación.

Los objetivos principales de esta investigación se orientan a:

1. Evaluar la eficacia de un protocolo logopédico que integra biofeedback y terapia presencial y online en la mejora de la inteligibilidad del habla y la seguridad de la deglución en pacientes con Ataxia Hereditaria.
2. Determinar el impacto del Programa de Fortalecimiento Familiar en la reducción significativa de la sobrecarga del cuidador (medida con la escala de Zarit), el estrés y la mejora de la calidad de vida de los familiares.
3. Analizar cómo la mejora funcional del paciente se correlaciona con el bienestar percibido por los cuidadores.

Objetivos Secundarios:

1. Desarrollar y validar un Protocolo de Ejercicios de Coordinación Fono respiratoria específico para la disartria atáxica.
2. Crear la "Guía de Interacción Efectiva" para cuidadores informales o no profesionales basada en los resultados del proyecto.
3. Investigar el impacto de la terapia online en la autoeficacia comunicativa del paciente.

El proyecto es un estudio de intervención integral de 12 meses diseñado para pacientes con Ataxia y sus cuidadores informales o no profesionales. La intervención se estructura en dos pilares interconectados:

Intervención Logopédica Multimodal (Paciente): Se centra en la disartria atáxica y la disfagia orofaríngea. La terapia combina el entrenamiento tradicional con tecnología de precisión. Se utiliza el biofeedback (retroalimentación visual al paciente sobre el esfuerzo y la coordinación muscular), y la Estimulación Eléctrica Neuromuscular (NMES) para mejorar la coordinación motora del habla y la fuerza de la deglución, respectivamente. Sesiones logopédicas online para practicar la comunicación en entornos sociales reales, mejorando la autoeficacia comunicativa.

Terapia de Fortalecimiento Familiar (Cuidador): Consiste en un programa psicosocial intensivo que incluye "Grupos de Apoyo", mentoring entre pares y talleres de "Sobrecarga Cero" para enseñar estrategias de delegación, autocuidado y manejo del estrés crónico. Creación de recursos audiovisuales destinados a la capacitación del cuidador informal o no profesional.

La población beneficiaria directa está compuesta por 50 diadas de paciente-cuidador, para un total de 100 participantes directos.

- Pacientes: Adultos con diagnóstico confirmado de Ataxia Hereditaria (de cualquier tipo) en estadios iniciales e intermedios, pertenecientes a la Asociación Valenciana de personas afectadas de Ataxias Hereditarias (ASVAH). Deben presentar disartria y/o disfagia.
- Cuidadores: Cuidadores no profesionales principales (familiares directos) que convivan con el paciente y dediquen la mayor parte del tiempo al cuidado.

Este proyecto cuenta con el aval del Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos (CEISH) de la Universidad internacional de Valencia con número de registro CEID2025_30.