

# Movilidad y adaptabilidad: Recursos y estrategias para una vida sin barreras

DISTROFIAS MUSCULARES DE DUCHENNE Y BECKER



**Duchenne**  
PARENT  
PROJECT **España**

[www.duchenne-spain.org](http://www.duchenne-spain.org)

**Esta guía está realizada por:**

**Dra. Marisol Montolio del Olmo**, directora del Departamento de Investigación y Departamento Tecnológico, Duchenne Parent Project España

**Carmen Ortiz Jiménez**, Departamento de Investigación, Duchenne Parent Project España

**Marc Alís González**, arquitecto especialista en accesibilidad y diseño universal. Miembro del Comité Asesor de Adultos de Duchenne Parent Project España.

**Dra. Thais Pousada**, profesora titular, Facultad de Ciencias Biomédicas y de la Salud, Universidad Alfonso X el Sabio.

**Dr. Ofir Arad**, Departamento de Innovación Tecnológica, Duchenne Parent Project España

**Carmen Ventura**, miembro de la Junta Directiva y Departamento de Atención a Familias, Duchenne Parent Project España

**Mari Ángeles Alonso**, miembro de la Junta Directiva y Departamento de Atención a Familias, Duchenne Parent Project España

El objetivo de esta guía es proporcionar una herramienta concisa y práctica que ayude a enfrentar los desafíos asociados con la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) y la Distrofia Muscular de Becker (DMB).

El contenido ha sido cuidadosamente sintetizado a partir de diversos seminarios web organizados por Duchenne Parent Project España, ofreciendo así un recurso de consulta rápida. Para aquellos que deseen profundizar en los temas, se incluyen enlaces a los videos completos de los seminarios, permitiendo un acceso fácil a información más detallada sobre la enfermedad, sus implicaciones y las estrategias de manejo.

Esta guía busca ser un apoyo integral para las familias y profesionales. Al condensar esta valiosa información, aspiramos a empoderar a quienes conviven con estas condiciones, proporcionándoles conocimientos esenciales y recursos para mejorar su calidad de vida.



**Esta guía incluye códigos QR escaneables  
que amplían el contenido de esta.**

[www.desafioduchenne.org](http://www.desafioduchenne.org)  
**C/ Casco Antiguo 12, local B**  
**28032 Madrid**  
**+34 685 272 794**

# Accesibilidad y Autonomía en Pacientes con DMD Y DMB

## Adaptación al Hogar

Es imprescindible no tener ningún desnivel ni perfiles elevados tanto dentro de la vivienda como para salir a las partes exteriores (balcones, terrazas, patios).

### Accesibilidad en la entrada y pasillos

- › Puertas: Mínimo 80 cm de ancho, idealmente 90 cm. Se recomienda cambiar las puertas del baño y la habitación por puertas correderas para facilitar el acceso.
- › Pasillos: Mínimo 100 cm de ancho. Si hay pasillos estrechos, ampliar las puertas puede ayudar a la maniobra de la silla de ruedas. Si hay pasillos estrechos, ampliar las puertas puede ayudar a la maniobra de la silla de ruedas. Hay que tener en cuenta que ha de haber un espacio de giro de 1,20 m delante de las puertas y accesos.
- › Sistemas de apertura automática de puertas: Especialmente útil en comunidades de vecinos y acceso a viviendas.

### Baño Adaptado

- › Ducha: Enrasada (sin bordes), con asiento y brazos abatibles.
- › Inodoro: A la misma altura que la silla de ruedas para facilitar la transferencia. Existen opciones regulables en altura.

- › Lavamanos: Debe permitir el acceso frontal en silla de ruedas; si se instala un mueble, este debe tener un espacio libre de al menos 70 cm de alto.
- › Puertas: Són recomendables las puertas correderas o con apertura amplia para facilitar la maniobra.
- › Giro: debe haber un espacio que permita girar de 1,20 m de diámetro, o bien una disposición de elementos que permita colocar la silla de ruedas junto al inodoro sin maniobras.

### Habitación

- › Cama articulada: Permite incorporarse fácilmente y facilita el trabajo de cuidadores.
- › Grúas de techo o de suelo: Ayudan en la transferencia y pueden usarse para movilidad dentro de la habitación.
- › Ubicación de enchufes e interruptores: Entre 1 metro y 1.20 m de altura para facilitar su uso.

### Cocina

- › Muebles ajustables: Existen sistemas motorizados para subir y bajar muebles altos.
- › Encimeras regulables: Permiten ajustar la altura según la necesidad del usuario.

- › Cajones extraíbles tipo mesa: Ofrecen una superficie de trabajo accesible desde la silla de ruedas.

## Equipamiento de Apoyo

### Sillas de Ruedas

- › Dimensiones generales: 55-70 cm de ancho y entre 90 cm y 1.20 m de largo.
- › Espacio para maniobras: Se recomienda un radio de giro de al menos 1.10 m.
- › Sillas con elevación asistida: Ayudan a la incorporación y mejora de la postura.

### Movilidad dentro del Hogar

- › Grúas: De techo o de suelo para facilitar las transferencias y evitar lesiones en cuidadores. Es importante tener en cuenta el tipo de mobiliario ya que la grúa de suelo requiere de un espacio debajo de la cama para poder usarse.
- › Rampas: En terrazas y accesos, deben ser completamente enrasadas para evitar tropiezos.

### Tecnología y Automatización

Domótica: Control de luces, puertas y electrodomésticos mediante mando o móvil.

- › Ascensores y salvaescaleras: Especialmente en comunidades de vecinos.

## Recomendaciones para Familias y Cuidadores

### Planificación de Adaptaciones

- › Priorizar el baño y la habitación.
- › Considerar productos de apoyo según la evolución de la enfermedad.
- › Consultar con especialistas en accesibilidad para soluciones personalizadas.

### Espacios Públicos

- › Informar con antelación a centros educativos sobre las necesidades de accesibilidad y asegurarse de que las adaptaciones realmente son las requeridas.
- › Llamar y consultar que no haya resaltes ni escalones y baños accesibles cuando se organizan actividades fuera de entornos conocidos.
- › Exigir cumplimiento de normativas y adaptaciones según la ley de accesibilidad.

Esta información ha sido extraída del Webinar sobre **soluciones prácticas para vivir plenamente con Distrofia muscular** publicado en el canal de Youtube Duchenne Parent Project España:



# Viajar y Conducir: Recursos y Adaptaciones para Vehículos en Pacientes con DMD Y DMB

## Opciones de Acceso y Transporte

### Acceso al Vehículo

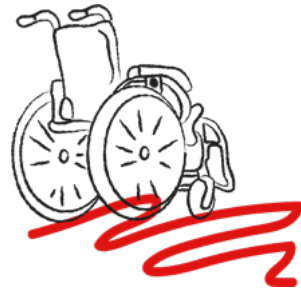
Las personas con movilidad reducida pueden acceder al coche de dos formas principales:

- › **Viajar en el asiento del coche:** Se pueden instalar adaptaciones en puertas y asientos, como:
  - » Asientos giratorios y extraíbles para facilitar la transferencia.
  - » Tablas de transferencia como apoyo para el cambio de asiento.
  - » Grúas elevadoras para personas con movilidad reducida.
- › **Viajar en la silla de ruedas dentro del vehículo:** Es importante tener anclajes de seguridad para fijar la silla dentro del coche además del propio cinturón de seguridad. Para entrar al vehículo con la silla encontramos diferentes dispositivos:
  - » Rampas (manuales o eléctricas) y plataformas elevadoras. Tener en cuenta la altura del usuario encima de la silla para facilitar la entrada.
  - » Rebajas de piso automáticos ya incorporados en el coche.

### Almacenamiento de la Silla de Ruedas

Cuando la persona viaja en el asiento del coche, se pueden instalar:

- › **Grúas recoge-sillas:** elevan la silla y la guardan en el maletero.
- › **Sistemas de almacenamiento en techo:** con elevadores automáticos.



### Conducción con Joystick

Se basa en una pantalla con el acelerador y el freno y un joystick que permite controlar la dirección del coche. **Esta adaptación solo se encuentra disponible en una escuela de conducción en Álava.**

## **Adaptaciones para la Conducción**

Para conducir con seguridad, las personas con DMD o DMB pueden instalar las siguientes adaptaciones:

### **Modificaciones en los Controles del Vehículo**

Como recomendación general, es más cómodo usar un coche automático.

- › Volante con pomo para manejo con una sola mano.
- › Acelerador y freno manual mediante:
  - » Aro en el volante (superior o inferior) para acelerar.
  - » Palanca de freno.
- › Freno de mano eléctrico.

## **Proceso para Obtener el Permiso de Conducir**

### **Evaluación Médica y Psicotécnica**

- › Certificado de discapacidad.
- › Pruebas específicas en un centro psicotécnico autorizado.
- › Informe con las adaptaciones necesarias.

### **Aprobación de Tráfico**

- › Presentación del informe en la Jefatura de Tráfico.
- › Posible prueba en simulador.

### **Exámenes de Conducción**

- › Prueba teórica sin adaptaciones.
- › Prácticas y examen en un coche con las adaptaciones necesarias.

## Opciones para la Compra de Vehículos Adaptados

### Coche nuevo sin adaptaciones

Es imprescindible un informe sobre las adaptaciones realizadas en el taller homologado y haber pasado la ITV con estos cambios.

### Vehículos Nuevos Adaptados de Fábrica

- › Programas de marcas como Ford Adapta, Fiat Autonomy y Renault.

### Compra de Vehículos de Segunda Mano Adaptados

- › Disponible en portales especializados.
- › Mayor oferta en furgonetas con rampa posterior.

## Coste y Ayudas Económicas

Las adaptaciones pueden costar entre 6.000 y 30.000 euros. Las ayudas incluyen:

- › **Exención del Impuesto de Circulación y Matriculación.**
- › **Reducción del IVA al 4%** en vehículos nuevos.
- › **Ayudas individuales no periódicas** (cubren la adaptación del hogar, el vehículo o la compra de un producto grande de ayuda pero varían por comunidad autónoma).

## Alternativas sin Permiso de Conducir

- › Coches sin carnet adaptados como el Quovis o el Kenguru.
- › Funcionan con manillar de moto y acceso directo con silla de ruedas.
- › Ideales para trayectos cortos.

Esta información ha sido extraída de un Webinar titulado “**Viajar y conducir: recursos y adaptaciones para el vehículo**” realizado desde Duchenne Parent Project España:





## Productos de Apoyo para Pacientes con DMD Y DMB

Los productos de apoyo son dispositivos diseñados para compensar limitaciones funcionales y mejorar la autonomía de personas con discapacidad. En el caso de los pacientes con DMD y DMB, estos productos facilitan la movilidad, la higiene personal, la comunicación y la participación en actividades cotidianas. Este apartado recoge soluciones comerciales y de bajo coste para facilitar la vida diaria.

### Movilidad y Transferencias

#### Sillas de Ruedas

- › **Sillas de ruedas manuales con motor acoplable:** Una opción intermedia entre silla manual y eléctrica.
- › **Sillas de ruedas eléctricas con bipedestación y basculación:** Permiten mejorar la circulación y aliviar puntos de presión además de los beneficios en el aspecto psicológico.
- › **Handbikes y motores externos:** Mejoran la autonomía al desplazarse sin depender completamente de la energía propia.

#### Soporte de Brazos

- › Soporte de brazos: ayuda a mitigar la pérdida de fuerza en los brazos.

Desde Duchenne Parent Project España estamos probando un dispositivo entre los socios, para más información contacte con [research@duchenne-spain.org](mailto:research@duchenne-spain.org)

### Transferencia y Elevación

- › **Dispositivos de incorporación:** ayudan a la incorporación desde una silla normal para facilitar el traslado al cuidador. Entre ellos encontramos asientos elevadores o bipedestadores, además de apoyos fijos para la incorporación de la cama o eleva piernas.
- › **Grúas de techo y de suelo:** Facilitan las transferencias de la cama a la silla.
- › **Orugas salvaescaleras:** Alternativa a los ascensores, permiten subir y bajar escaleras con la ayuda de un cuidador.
- › **Akuakalda:** apoyador giratorio útil para la transferencia entre sillas o de la silla a la cama.
- › **Silla de incorporación tras caída:** Levanta a la persona tras una caída sin esfuerzo del cuidador.

## Higiene y Cuidado Personal

### Adaptaciones en el Baño

- › **Sillas de ducha con respaldo y reposabrazos:** Brindan estabilidad y seguridad. Especial mención a **Moovy**, una silla de baño impermeable que a la vez es de traslado (importante tener en cuenta que requiere de espacio para colocar las patas).
- › **Sillas para incorporación a la bañera:** con respaldo giratorio o hidráulicas.
- › **Inodoros inteligentes con lavado y secado automático:** Alternativa para mantener la higiene personal sin ayuda externa.
- › **Alzas para inodoros con reposabrazos abatibles:** Facilitan la transferencia desde la silla de ruedas.
- › **Barras de apoyo en “L” para ducha e inodoro:** Ofrecen mayor estabilidad en el baño.

### Dispositivos de Apoyo

- › **Cepillos de dientes y peines con mango largo:** Mejoran la autonomía en la higiene diaria.
- › **Sistemas de dispensación automática de jabón y champú:** Facilitan la higiene sin esfuerzo manual.
- › **Pinzas sujetadoras de papel higiénico:** Alternativa a los inodoros inteligentes para mantener la independencia.

- › **Sensor automático de cisterna para el inodoro.**

## Vestido y Calzado

### Facilitadores de Vestimenta

- › **Ganchos para subir cremalleras y botones adaptados:** Facilitan la manipulación de la ropa.
- › **Clip para sujetar pantalones al vestir:** Ayuda a las personas con dificultad para inclinarse.
- › **Calzadores largos y descalzadores:** Reducen la necesidad de flexionar las piernas.

### Calzado Adaptado

- › **Calzado con cierre de velcro o elástico:** Alternativa a los cordones tradicionales.
- › **Medias y calcetines con calzadores especiales:** Ayudan a colocarse prendas sin esfuerzo.



## Alimentación

### Utensilios Adaptados

Es imprescindible que todos sean de peso ligero.

- › **Cubiertos con mango ergonómico y ajustable:** Facilitan el agarre.
- › **Cuchillo mecedora:** Permite cortar con menor esfuerzo.
- › **Platos con borde elevado o inclinados:** Evitan derrames y facilitan recoger la comida.

### Ayudas para Beber

- › **Vasos con asas dobles y boquillas especiales:** Diseñados para reducir el esfuerzo al beber.
- › **Soportes para pajitas:** Mantienen la pajita en posición fija.

## Vida Doméstica y Ocio

### Ayudas en el Hogar

- › **Abridores automáticos de botellas y botes:** Alternativa a los modelos manuales.
- › **Tablas de preparación de alimentos con fijadores:** Facilitan el pelado y corte sin necesidad de sujetar los alimentos.
- › **Pinzas de largo alcance:** Permiten recoger objetos sin inclinarse.

### Descanso y Ocio

- › **Camas articuladas con movimiento lateral:** Facilitan los cambios posturales.
- › **Sillones elevadores:** Ayudan a incorporarse desde la posición sentada.
- › **Atriles y soportes para libros y tablets:** Facilitan la lectura sin necesidad de sostener el material.



## Comunicación y Tecnología

### Herramientas de Escritura y Control

- › **Engrosadores de bolígrafos y lápices:** Mejoran el agarre.
- › **Ratones y teclados adaptados:** Diseñados para facilitar el acceso al ordenador.
- › **Software de control por voz (Dragon Naturally Speaking):** Permite operar el ordenador sin utilizar las manos.

### Asistencia Tecnológica

- › **Joysticks y pulsadores para control de dispositivos:** Alternativas a los ratones tradicionales.
- › **Brazos robotizados para silla de ruedas:** Facilitan la autonomía en tareas diarias.

- › **Sistemas de acceso mediante seguimiento ocular:** Alternativa para usuarios con movilidad reducida en los brazos.

Esta información ha sido extraída de un Webinar titulado “¿Cómo me pueden ayudar los productos de apoyo?” para pacientes con DMD/DMB realizado desde Duchenne Parent Project España:



## Conclusión

Los productos de apoyo son clave para mejorar la autonomía y calidad de vida de personas con DMD y DMB. Es importante conocer las opciones disponibles, aprovechar recursos de bajo coste y buscar asesoramiento profesional para garantizar una adaptación óptima a las necesidades individuales.

La accesibilidad y autonomía en la DMD y DMB dependen de un diseño adecuado del entorno. Con soluciones arquitectónicas y tecnológicas, se puede mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Para más información o asesoramiento, se recomienda contactar con profesionales especializados en accesibilidad. Para cualquier consulta o duda sobre esta guía, escriba a [atencionfamilias@duchenne-spain.org](mailto:atencionfamilias@duchenne-spain.org) o [at.familias@duchenne-spain.org](mailto:at.familias@duchenne-spain.org).



*Únete al  
#DesafioDuchenne*

[www.desafioduchenne.org](http://www.desafioduchenne.org)