

Introducción del Traductor

Mi nombre es Ricardo, tengo 23 años y padezco distrofia muscular tipo Duchenne. Vivo actualmente en el puerto de Mazatlán, Sinaloa, México.

Bueno, este manual lo he traducido con gran dedicación, invirtiendo infinidad de horas de mi tiempo y de mi capacidad física (la cual mientras escribía esto, se veía afectada notablemente por la escoliosis), esperando que este trabajo pueda serle de ayuda a padres y amigos de niños y adultos afectados, los cuales por diversas causas no entienden el idioma inglés, el idioma original de este manual. Esto último es el principal problema por el cual la gran mayoría de las personas hispanohablantes de Iberoamérica no cuentan con información a su alcance en su idioma, sobre esta enfermedad y por lo mismo de su manejo. Ya que la terapia física es una de las cosas más importantes en el manejo de la enfermedad, al mejorar varios de los síntomas y dar una mejor calidad de vida al afectado, es grande la necesidad de que exista este manual y su información en idioma español. Por experiencia propia se esto.

El lograr traducir este manual se lo debo agradecer en primera estancia a mi gran gusto y pasión por la ciencia y su divulgación, aunque también a mi gran defecto y virtud, que es no soportar que las personas estén desinformadas.

En segunda estancia a mi amigo Carlos Méndez, por enviarme su copia del original; a mi Madre, por las tantas veces que la moleste pidiéndole cosas y ayuda; y todas las demás personas y amigos que dieron de alguna forma su apoyo moral. Por último al Parent Project, sin cuya sincera atención (tanto de la asociación, como de su presidenta Pat Furlong), enviando el original de este manual a cualquier afectado que solicite su ayuda, así como el arduo trabajo invertido en la creación del original del manual, no hubiera sido posible la existencia de esta información en idioma español. Por esto, GRACIAS a todos.

<http://www.distrofia-mexico.org/>
distrofiasmusculares@yahoo.com.mx

Ricardo Rojas Caballero
4 de Enero de 2001

Sobre este Manual:

Este manual es propiedad exclusiva de **The Parent Project For Muscular Dystrophy Research**. Se ha traducido **sin permiso expreso** de su propietario, no siendo legal su existencia, por lo que se le pide que solo lo use de forma personal, jamás distribuyéndolo y ni usándolo con fines de lucro.

Por favor no mal use, ni corrompa el sentido original de la acción de traducir el original de este manual.

Si desea proporcionar este manual a otra persona, aclare lo dicho anteriormente.

Manejo de la Terapia Fisica para la Distrofia Muscular

Editado por: Daniel P. Lilley, TF.

Para: The Parent Project For Muscular Dystrophy Research, Inc.
125 Marymont Court
Middletown, Ohio, EUA.

Derechos Reservados 1996

Esta Publicación fue diseñada para proveer información general, la cual fue preparada por especialistas respetando en lo posible la importancia del tema a tratar. Esta publicación se distribuye entendiéndose que el editor no se hace responsable de si se interpreta como consejo medico u otro tipo de servicio profesional. Aunque ha sido preparada por profesionales, esta publicación no debe ser utilizada como sustituto de un consejo medico profesional en situaciones especificas. Si consejo medico u otra asistencia experta es requerida, los servicios de un profesional deben ser buscados.

Este Manual esta dedicado a Cris y Patrick Furlong. Por su valentía y perseverancia que ha sido inspiración para mi y todos quienes deseen hacerlo. Mi esperanza es que cada uno de nosotros portemos parte de la misión del Parent Project, de tal forma que tengamos el honor de ver materializado el sueño de estos jovenes hombres de encontrar una cura para esta enfermedad.
MB.

Agradecimientos

El Parent Project For Muscular Dystrophy Research, Inc. quisiera expresar su aprecio a Mary Beth Deering, terapeuta físico, por el gran esfuerzo y tiempo invertido para recopilar información y tener listo el manual para el simposium anual del Parent Project. La intención de este manual es ayudar a los padres a enfrentar y convivir con la Distrofia Muscular Duchenne. Nuestra intención es modificar y cambiar de forma continuada este manual con información actualizada, y de esta forma ser en lo posible mas acertado y proveer mas ayuda. Nosotros por lo tanto le animamos e invitamos a enviarnos comentarios, sugerencias o agregados.

De forma adicional a Mary Beth, quisiéramos agradecer a Ruth Mulvany, M.S. terapeuta físico, por su contribución al capitulo de las sillas de ruedas. Al Dr. Vikki Stefans, Dr. Robert Warren y Sheila Horan Alderson, B.S., R.R.T. por sus contribuciones al capitulo de cuidado respiratorio, y a la Dra. Margreeth Vroom por su contribución al capitulo sobre anestesia. Las varias ilustraciones, por las cuales estamos realmente agradecidos, fueron creadas por Debbie Brod, Lynn Weatherford y Wendy Ball.

Quisiéramos también agradecer a The Center of Universal Design por permitirnos imprimir información concerniente a su organización, de igual forma a The Barrier-free Environment Inc. Gracias a Betterway Books de F&W Publications, Inc. por permitirnos reimprimir de su publicación.

Un agradecimiento especial a usted Dra. Karen Machleit, por su invaluable ayuda editorial. A Lisa Rowe y Susan Fedasch por invertir varias horas revisando, redactando, escribiendo y reescribiendo los borradores del manual. Muchas Gracias a todos y cada uno de ellos.

Tabla de Contenidos

[Archivo 01]

Glosario de Terminología
Manejo de Terapia Física en DMD
Fase Temprana
Fase Transitoria
Fase No-Ambulatoria

Clave de Archivo 02
Clave de Archivo 03

[Archivo 02]

Auto Estiramiento
Guía
Músculos de la Pantorrilla
Músculo Cuadriceps
Músculo Flexor de la Rodilla
Músculos del Tronco

Estiramiento Manual
Guía
Tendón del Talón/ Músculos de la Pantorrilla
Músculo Flexor de la Cadera
Banda Iliotibial
Extensión de la Rodilla
Codo, Antebrazo, Muñeca

Actividades con Pelota Gimnástica
Actividades

[Archivo 03]

Manejo Respiratorio
Anestesia en DMD
Asiento de la Silla de Ruedas
Ortosis
Perfil de The Parent Project

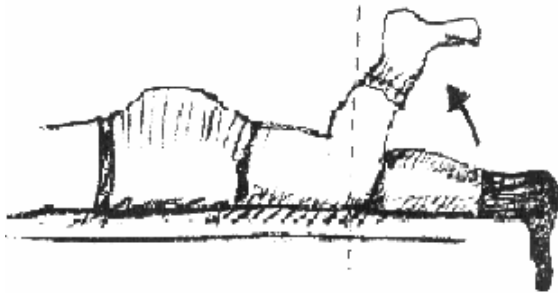
GLOSARIO

Términos de Movimientos y Posiciones

I. Descripción de Movimientos:

1. **Flexión:** Doblar una articulación. Clásicamente es cuando la superficie de las dos partes de la articulación se juntan una con otra. (las siguientes ilustraciones muestran la flexión de rodilla y cadera)

Flexión de la Rodilla

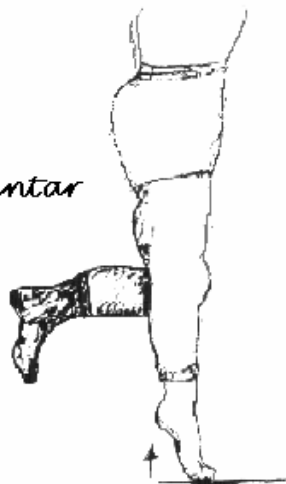


Flexión de la Cadera



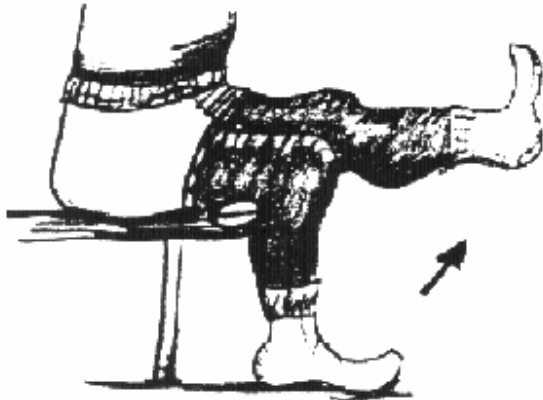
2. **Flexión Plantar:** Mover el tobillo y la punta del pie hacia abajo (observe la ilustración).

Flexión Plantar



3. **Dorsi Flexión:** Mover el tobillo y la punta del pie hacia arriba (no hay ilustración).

4. Extensión: Extender de manera recta una articulación. Este termino no se aplica cuando se refiere a la articulación del tobillo. (las siguientes ilustraciones muestran ejemplos de extensión de rodilla y cadera).

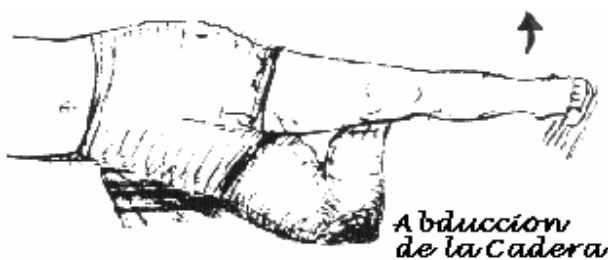


Extension de la Rodilla



Extension de la Cadera

5. Abducción (ABD): Mover una extremidad o parte de ella lejos del cuerpo, o lejos de la línea media. (observe la ilustración como ejemplo)



Abduccion de la Cadera

6. Aducción (AD): Mover una extremidad o parte de ella hacia el cuerpo o hacia la línea media (no hay ilustración).

7. Pronación: Girar un segmento de una extremidad extendida (por ejemplo el antebrazo) hacia abajo. (no hay ilustración).

8. Supinación: Girar un segmento de una extremidad extendida (por ejemplo el antebrazo) hacia arriba. (no hay ilustración).

9. Inversión: Girar el pie hacia dentro o línea media (vea ilustración).



10. Eversión: Girar el pie hacia afuera o lejos de la línea media (vea ilustración).



11. Rotación Interna o Media: Usualmente se refiere a la articulación de la cadera u hombro. La rotación es hacia el cuerpo o línea media. (no hay ilustración).

12. Rotación Externa o Lateral: Rotar hacia afuera del cuerpo o línea media. (no hay ilustración).

II. Descripción de Posiciones:

1. **Pronal:** Girar boca abajo.
2. **Supinal:** Girar boca arriba.

Términos Generales

I. Términos Usados Frecuentemente

1. **Ortosis de Tobillo y Pie:** Un artículo médico comúnmente construido de material plástico, usado para mantener o estabilizar la posición del tobillo.
2. **Ambulación:** Otro término para caminar.
3. **Contractura:** Acortamiento del músculo causado por una fibrosis o por mantenerse una articulación en una posición fija particular durante mucho tiempo, provocando un acortamiento permanente del músculo y el espacio de la articulación.
4. **Dislocación:** Cuando el extremo de un hueso está totalmente fuera de posición respecto al extremo del hueso apuesto de la articulación.
5. **Habilidades Motoras Finas:** Usualmente se refiere a las actividades de control más delicado, como las de las manos. Se usan los músculos tanto de forma individualizada como en grandes grupos.
6. **Signo o Maniobra de Gower:** Usado para describir el proceso de levantarse del suelo a "cuatro patas", ayudándose a subir las rodillas con las manos, seguido de arquear la espalda en su

extensión para lograr levantarse. Esto es signo de una marcada debilidad en los músculos Cuadriceps y Glúteos de las extremidades inferiores.

7. Habilidades Motoras Gruesas: Se refiere movimientos mas extensos y menos refinados de brazos, piernas y tronco. Usando grupos de músculos que en coordinación permiten realizar la actividad que se desea.

8. Férula: Un tipo de ortosis rígida, que a modo de entablillado ayuda con su uso durante la noche a mantener estirada una articulación en particular.

9. Ortopedia: Un articulo medico usualmente construido de metal, piel o materiales plásticos, que es usado en una o varias articulaciones por las siguientes razones: proveer soporte, mantener estiradas las articulaciones, prevenir lesiones o estabilizar las articulaciones proximales para permitir la movilidad distal de la articulación.

10. Plantilla Ortopédica: Comúnmente se usa para referirse a una plantilla de plástico o piel que se usa en lo zapatos.

11. Ortopedista: Profesional quien hace mediciones para/y hacer artículos ortopédicos.

12. Escaras o Ulceraciones por Presión: Inicialmente se observa como una marca roja en la piel indicando una excesiva presión en un punto en particular de la piel. Este termino muchas veces se asocia con el uso de ortosis. Esto puede desarrollar en el area afectada un daño severo del tejido cutáneo y eventualmente causar la muerte del tejido si la presión no es aliviada.

13. Escoliosis: Encurvamiento de la columna vertebral hacia un lado. Esta puede ser tanto flexible como fija.

14. Subluxacion: Similar a la dislocación, pero el extremo del hueso no se encuentra totalmente separado en la articulación. No encontrándose este en una alineación funcional, ni correcta.

Términos Anatómicos

1. Músculos de las Extremidades Inferiores

1. Glúteos: Músculos realizan la extensión y la abducción de la pierna en la articulación de la cadera. Estos son músculos importantes para estabilizar la pierna cuándo el niño camina. Los niños con DMD tienden a bambolearse debido al debilitamiento del glúteo medio.

2. Aductores de la cadera: Estos músculos se localizan en la zona interior del muslo. Cuando estos se ponen tensos o poco flexibles, forzan a las piernas a juntarse. Su debilitamiento de forma adicional genera la posición de "piernas de rana" cuando el niño esta sentado o boca abajo.

3. Iliopsoas: Un músculo muy fuerte que flexiona la pierna en la articulación de la cadera. En los niños con DMD es necesario mantener este músculo flexible o estos podrían sufrir de contractura en la flexión de la cadera, y esto hace que se apoyen en la punta de los pies para mantener el balance.

4. Banda Iliotibial: Localizado en la parte exterior del muslo, esta banda a diferencia de la mayoría de los músculos, es dura y fibrosa. Cuando esta banda empieza a apretarse, poniéndose tensa, esto puede en la DMD contribuir a la posición de "piernas de rana".

5. Cuadriceps: Estos son cuatro músculos que se localizan al frente del muslo y son muy fuertes. Estos ponen en posición recta a la rodilla (extendiéndola), y son muy importantes para poder subir escalones y levantarse del suelo. Estos en muchas ocasiones en la DMD se debilitan durante los primeros años, y es un factor importante en la causa del signo de Gower.

6. Músculo de la Corva (Hamstring): Se localiza detrás del muslo, el cual es responsable de doblar la rodilla (flexionándola), y que puede acortarse si el niño esta sentado en la silla de ruedas por prolongados periodos de tiempo si no se pone en posición recta la rodilla. Este acortamiento de el músculo se conoce como contractura en la flexión de la rodilla.

7. Gastrocnemius/Soleus (Grupo Muscular de los Gemelos): Son los músculos posteriores de la pantorrilla. El gastroc cruza la articulación de rodilla por detrás, contribuyendo en la flexión de la rodilla. Ambos músculos, el gastroc y el soleus, por otra parte cruzan la articulación del tobillo para mover la punta del pie hacia abajo (flexión plantar). Esto sirve para poder levantar de puntas y saltar. En la mayoría de las veces en la DMD, el tejido del músculo es suplido con tejido conectivo fibroso, lo cual tiende a acortar al músculo. Si esto ultimo ocurre, el niño empezara a caminar de puntas. El estirar este músculo pudiera ayudar a prevenir ese problema.

8. Tibial Anterior y Posterior: El tibial anterior se localiza al frente de la espinilla. Siendo el principal músculo que levanta el pie y la punta del mismo, manteniendo el pie perpendicular al suelo cuando se camina. Si este se debilita, como sucede comúnmente desde temprano en la DMD, se presenta una tendencia a caminar de puntas. Por otro lado el tibial posterior se encuentra debajo de los músculos de la pantorrilla (gastroc/soleus), encargándose de girar el pie hacia adentro, y no se ve afectado desde temprano en la DMD.

9. Peroneal: Localizado en el lado exterior de la pierna por debajo del nivel de la rodilla, ayuda girar al pie hacia afuera. Su función como la del tibial anterior se ve comúnmente debilitada en la DMD desde temprano. El debilitamiento de este músculo, además de la conservación de la fuerza del Tibial Posterior y el Gastroc/Soleus, causa que el pie apunte hacia abajo y se doble hacia adentro.

II. Músculos de las Extremidades Superiores

1. Estabilizadores de la zona de los Hombros: (Rotatores, serratus anterior y varios más músculos). Este grupo de músculos primariamente está localizado alrededor de la zona de la cuchilla del hombro. La función de dicho grupo es la de asistir al movimiento del brazo, y estabilizar los huesos del brazo y hombro para permitir que se desarrolle ese movimiento. Es debilitamiento de los músculos de este grupo puede llevar a una Subluxación de Hombro. Esto último ocurre cuando la cabeza del hueso humero (el hueso de la parte superior del brazo) es movida fuera de su posición normal en la articulación del hombro, debido al debilitamiento de los músculos rotatores (los cuales sirven para mantener en su posición la articulación).

2. Deltoides: Estos son unos largos músculos que se localizan en la parte de afuera del brazo y hombro. Y se encargan de generar el movimiento de flexión, extensión, abducción y aducción del brazo en la articulación del hombro.

3. Bíceps: Es el músculo localizado al frente de la zona del brazo superior. Cuando se contrae causa que el codo se doble (flexione), y que rote el antebrazo volteando la palma de la mano hacia arriba (supinación). Si este músculo se acortara, causara una Contractura en la Flexión del Codo.

4. Tríceps: Este grupo de músculos está localizado en el lado de atrás de la zona del brazo superior. Es el responsable de enderezar (extender) la articulación del codo.

5. Pronadores del Antebrazo: Estos músculos giran el antebrazo y la palma de la mano hacia abajo (opuesto a la supinación). El apretamiento o tensión en este grupo de músculos resulta en la Contractura de la Pronación. Siendo esto bastante común en niños con DMD.

6. Supinadores del Antebrazo: Gira el brazo y la palma de la mano hacia arriba, en dirección opuesta de los pronadores.

7. Flexores de la Muñeca y Dedos: Se localizan al frente del antebrazo cuando la palma de la mano se encuentra hacia el frente, o debajo cuando la palma de la mano se encuentra hacia abajo. Estos dos grupos de músculos se encargan de doblar la muñeca hacia abajo, y hacer que se empuñe la mano. El apretamiento se forma fácilmente en este grupo de músculos, resultando que en la muñeca y los dedos se produzcan Contracturas en la Flexión.

8. Extensores de la Muñeca y Dedos: Están localizados hacia atrás cuando la palma de la mano se encuentra hacia el frente. Al contraerse estos músculos la muñeca se dobla hacia arriba, causando la extensión de la articulación, además de enderezar o poner rectos los dedos hacia afuera (extender).

Fase Temprana de la Distrofia Muscular Tipo Duchenne

Definición: Comúnmente esta fase va desde el momento en que se hace el diagnóstico (2-6 años de edad) hasta la marcada manifestación de pérdida funcionalidad motora (6-10 años de edad).

Características:

Generales

1.- Coordinación: - Puede parecer que esta retardada para la edad particular de su hijo. El decremento en la fuerza de los músculos alrededor de la cadera y hombros hace más dificultoso para su hijo mantener el balance y el equilibrio en actividades que así lo requieran, lo cual eventualmente conlleva a que de la apariencia de que existe una falta de coordinación. Las habilidades motoras finas no son típicamente afectadas en esta etapa.

2.- Actividades motoras gruesas: - Estas son todas las actividades que requieren que un grupo de músculos trabajen en conjunto (p.e., subiendo escaleras, levantarse del piso, subir objetos por encima de su cabeza). Debido a que los músculos proximales (de la cadera y hombros) se vuelven débiles tempranamente, estas actividades se hacen lentas y más laboriosas.

3.- Ambulación: - Pudiera ser que su niño camine a paso lento o se canse en caminatas largas. Correr y brincar pueden parecer lentos y descoordinados.

Específicas

A.- Debilitamiento

1.- Extremidades Inferiores -músculos

- Cuadriceps
- Glúteos
- Peroneales y tibiales interiores

Manifestación: Dificultad para subir escaleras, levantarse de estar sentado en el piso, pudiendo experimentar tropiezos con las puntas de sus pies mientras camina.

2.- Extremidades Superiores -músculos

- Estabilizadores de los hombros
- Deltoides
- Bíceps

Manifestaciones: Dificultad de los padres para levantar a sus hijos desde los brazos de este. El niño tiene dificultad para levantarse apoyándose en sus brazos

o de empujarse fuertemente contra algún objeto. Dificultad para recoger y levantar objetos de cualquier peso considerable.

3.- Tronco

- Musculatura de la espalda baja
- Musculatura del abdomen

Manifestación: Dificultad para sentarse después de recostarse. Teniendo que voltearse de lado en muchas ocasiones para hacer lograr hacer esto. Dificultad para ponerse en posición recta desde una inclinada.

Objetivos en el Manejo de la Debilidad en la Fase Temprana:

- 1.- Mantener la fuerza en la musculatura proximal
- 2.- Prevenir el acelerado deterioramiento de la musculatura
- 3.- Mantener balanceada la musculatura

Actividades para el Manejo de la Debilidad en la Fase Temprana:

Nota: No olvide que usted esta tratando con niños pequeños a quienes les gusta jugar y les molesta lo aburrido.

1.- Acrecentar la fuerza de la Musculatura Proximal

a.- Luchitas: - Un favorito de los niños con los que he trabajado. Esta es una actividad ideal cuando se realiza en un ambiente seguro con un adulto que conoce sobre la DMD. La posición "All-Four" ayuda a fortalecer la musculatura de caderas y hombros, además de acrecentar las reacciones de balance en el niño.

b.- Carreritas en cuatro patas: - Gatear lateralmente, caminar de rodillas, y en posición de carretilla.

c.- Montar bicicleta: - Comenzando con ruedas entrenadoras e ir progresando hasta que se mejore el balance.

d.- Natación: - Se debe tratar que el niño aprenda a nadar desde una edad temprana. No solo es un buen ejercicio para brazos, piernas y tronco, si no que también ejercita de forma excelente la respiración.

e.- Actividades gimnásticas con pelota: - **Ver Sección V.**

f.- Karate u otra arte marcial: - Estas incrementan el balance y auto confianza en el niño.

g.- Jugar a atrapar la pelota, basketball, futbol soccer.

2.- Prevenir el Deterioro de la Musculatura - Este es un aspecto muy difícil en el manejo de la debilidad muscular en la DM. Siendo este uno de los primeros "actos de balance" con los que usted se va encontrar. Este balance será entre animar a su niño a hacer todo hasta donde pueda, y estar vigilando cuando se este alcanzando el punto de fatiga excesiva. Aquí se muestra una guía que le puede ser de mucha ayuda.

a.- Tomar descansos frecuentes durante las actividades físicas, incluyendo a los compañeros o hermanos que participen en la actividad para evitar que se sienta aislado y solo su niño.

- b.- Si su niño se levanta a la mañana siguiente de haber realizado la actividad entumecido y adolorido, continuando el malestar durante mas de 30 minutos, significa que la actividad fue muy agotadora. Así que reduzca un poco la intensidad física y vuelva a intentar la actividad otra vez.
- c.- Comience de forma fácil, lenta y progresiva cualquier nueva actividad física.

3.- Balancear la Musculatura - La mayoría de la población nace ya sea diestra o zurda, y su niño no es la excepción. Si usted combina actividades físicas, trate de que su niño use ambos brazos y piernas para que la musculatura se desarrolle de manera balanceada. Este consejo sobre todo se aplica a las siguientes actividades:

- a.- Nadar
- b.- Montar Bicicleta
- c.- Artes Marciales

Recuerde: Estas son solo sugerencias, no tiene que realizar todas estas actividades. Escoga las actividades que pueden ser disfrutadas sin un excesivo esfuerzo en la rutina y economía familiar. Estas también se suponen que deben ser divertidas para su niño, y no volverse un trabajo rutinario para el. Si un instructor esta involucrado en las actividades, por favor trate de estar seguro que entiende la enfermedad y que tiene que ser paciente y estar dispuesto. Tenga en consideración la capacidad normal para cada etapa de desarrollo de su niño, que depende de la edad. Pudiera ser que su niño no pueda realizar ciertas actividades a la par de otros niños de su edad, y si es así, esta bien no es un problema. Pero jamas debe asumir que no será capaz de hacerlo en algún momento.

B.- Flexibilidad

En nada se puede hacer tanto énfasis o importancia, que en el mantenimiento de una buena flexibilidad. Esto es el segundo gran acto de balance al realizar la actividad por el cual habrá que pasar en el manejo de la DMD. Por un lado, usted tendrá que trabajar para mantener la flexibilidad, tratando de prevenir el encogimiento o contracturación de los músculos que ocurre en la DM. Mientras que por el otro lado sin embargo, usted tiene que entender muy bien el arte del estiramiento sin dañar o lastimar los músculos.

En cada fase deberá enfocarse en las diferentes articulaciones y ligamentos que se van apretando o contracturando durante la progresión de la DMD, debido a la contractura o encogimiento de los músculos. Este encogimiento de los músculos se produce no solamente porque el músculo no sea usado, si no debido también a que la enfermedad por si misma promueve la generación y el establecimiento de tejido fibroso, el cual no se estira de forma normal que lo hace el tejido muscular.

Grupos de Músculos, Ligamentos y Articulaciones a Enfocarse en la Fase Temprana

Lo principal a enfocarse en esta etapa son las piernas:

- 1.- Músculos de la pantorrilla -la dorsiflexión del ligamento del tobillo y talón se presenta restringida.
- 2.- Músculos flexores de la cadera -la extensión de la cadera se presenta restringida.
- 3.- Endurecimiento de la banda Iliotibial -la abducción se presenta restringida.

Rango Normal de Movilidad en dichas Articulaciones

Tobillo: De una posición neutral en la que el ángulo de este con el pie es de 90 grados, el tobillo baja a un punto de "flexión plantar" donde se aumenta adicionalmente al ángulo del pie de 40 a 70 grados más. La flexión plantar usualmente no es un problema en esta fase. Lo que sí es un problema es la acción de la flexión dorsal del pie respecto al tobillo, o lo que es lo mismo, levantar la punta del pie hacia arriba. Este movimiento debe de hacer que el ángulo de 90 grados de la posición neutral se disminuya de 20 a 30 grados. Si llegara a perderse este movimiento, el niño comenzaría a caminar de puntas sobre los dedos de los pies, lo cual cambia de forma desequilibrada el centro de gravedad, haciendo el subir escaleras algo muy difícil. Los músculos de la pantorrilla son la zona donde se genera y se establece más tejido fibroso poco flexible.

Cadera: En la cadera son dos los movimientos que se van restringiendo. El primero de estos es la Extensión de Cadera. En donde los músculos que sufren de contracturación son los músculos que cruzan por encima de la articulación de la cadera, o sea los músculos flexores de la cadera. A medida que el niño asume una posición cada vez más lordótica en la espalda para contrarrestar la debilidad del tronco y las piernas, los músculos de la cadera van sufriendo de un apretamiento.

La segunda estructura móvil que sufre de contracturación en la cadera es la Banda Iliotibial. Esta es una estructura muy práctica para evaluar y estirar. La movilidad normal de la Banda Iliotibial puede ser visualizada en la pagina 4 Fig. D de la sección IV de estiramiento manual. En esta posición cuando la pierna sea estirada, este debe descender a una posición paralela a la rodilla de la pierna opuesta.

Actividades para Manejar el Apretamiento

Para ver los diagramas que muestran el estiramiento específico para cada músculo, por favor vaya a la sección ilustrada sobre estiramientos en este libro.

Guía para la Fase Temprana:

- 1.- Haga estiramientos con su niño. Permitiendo que trate lo mas que pueda a realizarlos por el mismo.
- 2.- Los estiramientos posicionales prolongados algunas veces sirven muy bien. Esto puede ser realizado mediante ortosis, o teniendo al niño sentado en una posición particular en la que el músculo se estire de forma moderada por cierto periodo de tiempo.
- 3.- Ponga atención a las posiciones "favoritas o viciadas" que su niño asume con demasiada frecuencia (p.e. sentarse sobre una pierna, estar parado en una sola pierna la mayoría del tiempo, etc.). Anímelo a que asuma una posición opuesta, a fin de ayudar a prevenir que se produzca de forma temprana un apretamiento o desbalance muscular.
- 4.- El estiramiento debe de ser realizado todos los días. Al volverse un habito rutinario, es importante que su niño no deba temerle. Cuando usted busque una manera de recompensar a su niño para que realice alguna tarea, jamas lo haga con no realizar un día los estiramientos.

Estiramientos Clave:

1.- Estiramiento de la Pantorrilla (otros nombres: Tendón de Aquiles, Tendón del talón, Tendón de los músculos Gemelos): - Estirar este grupo de músculo es sumamente difícil, una forma que facilita el estiramiento es que desde temprano comience a realizar el estiramiento lo mas que se pueda por el mismo (con su supervisión) en series diarias. Por favor use de referencia la paginas 3 y 4 *de la Sección III de Auto-Estiramientos*.

En las Figuras 1, 2 y 3 de las pagina 2 de la Sección IV de Estiramientos Manuales, se muestra la forma mas fácil de llegar al máximo en el estiramiento manual. Note que ese es principalmente el estiramiento que se aplica al músculo soleus. Para el estiramiento del músculo gastroc la rodilla debe estar recta y derecha.

Ortosis: Otra valiosa opción, es el uso durante las noches de una ortosis o férula de tobillo y pie para mantener de forma rígida la posición correcta del pie. Por favor revise la Sección sobre Ortopedia para una descripción mas detallada.

2.- Estiramiento del Músculo Flexor de la Cadera: - En las *paginas 4 y 5 (de la Sección III)* se muestran técnicas de autoestiramiento para realizarse en la Etapa Temprana. La pagina 3 *(de la Sección IV)* muestra por otro lado técnicas de estiramiento manual. Una apropiada estabilización de la pelvis es la clave para realizar este estiramiento de forma correcta.

3.- Estiramiento de la Banda Iliotibial: - El autoestiramiento de la banda iliotibial es algo complicado. Pero si usted hace el estiramiento del Músculo Flexor de manera apropiada, agregara al mismo tiempo cierta flexibilidad adicional a la banda iliotibial. Solo que el verdadero estiramiento debe ser mayoritariamente manual y la forma de hacerlo se muestra en las *Figuras A-E de la Pagina 4 de la Sección IV de Estiramientos Manuales*. Una vez mas, esta técnica requiere de una buena estabilización de la cadera.

Logros Motores de Acuerdo a la Edad

Entre las edades de 3-6 años una gran variedad de habilidades motoras son refinadas por el niño. El niño logra estas habilidades a medida que su balance, fuerza y coordinación se desarrollan de forma paralela al desarrollo del sistema nervioso. Este desarrollo pudiera ser mas difícil para su niño de lograr , si no se le presta especial atención Aunque se debe tener en consideración que tal vez él no siempre logre algunas capacidades dentro de este desarrollo. Por lo que es importante saber cuales son las capacidades de cada etapa de desarrollo y facilitar el que se logren lo mejor posible las habilidades de su niño. Después de mucho, dichas habilidades acrecentaran el balance y la coordinación de su niño para la realización de otras actividades.

3 Años de Edad

- brincar con ambos pies
- pedalear triciclo
- lanzar la pelota por encima de su cabeza

4 Años de Edad

- Saltar y brincar (pudiendo ser no muy coordinado)
- Atrapar pelota

5 Años de Edad

- brincar alternando sus pies

SUMARIO DE PUNTOS IMPORTANTES FASE TEMPRANA

I. Fortaleza

Incrementarla por medio de juegos y actividades funcionales que sean apropiadas para su edad

Frecuentes periodos de descanso

La musculatura Proximal es la clave

II. Coordinación y Balance

Entender cuales son las capacidades apropiadas para cada edad

III. Flexibilidad

Los músculos de la Pantorrilla, Flexores de la Cadera y Banda Iliotibial

IV. Ortesis

Ortesis de tobillo y pie/ Férulas rígidas durante la noche

V. Nutrición

Una buena nutrición es importante para cualquier niño. Estos necesitan tener una adecuada reserva de energía para realizar las actividades diarias que puedan ser mas arduas para ellos. Trate de evitar usar la comida a manera de recompensa. Cuando los niveles de actividad decrecen, el aumento de peso puede ser un problema. En el caso que la comida sea la única recompensa que incentiva a su hijo, el aumento de peso pudiera convertirse en un asunto serio para su niño y usted.

VI. Evaluación

Establezca inicialmente contacto con un buen Terapeuta Físico, el cual podrá hacer una evaluación minuciosa de su niño y enseñarle a usted a llevar a cabo un monitoreo de su progreso. Siendo un Terapeuta Físico Pediátrico de mucha ayuda en los primeros años. Este esta entrenado en desarrollo temprano y prestara particular atención en el desarrollo de las habilidades de cada edad.

Aprenda de su terapeuta físico. Usted podrá obtener mucho tiempo con el cual estar con su niño, mas de lo que nunca podrá hacerlo por otra forma que no sea la terapia física.

Frecuencia Recomendada:

En edades entre 4 y 5 años: La evaluación inicial con un máximo de entre 2 y 3 clases diarias al comienzo. Seguida de una evaluación y seguimiento de adquisición de habilidades cada 6 meses.

Edades entre 4 y 7 años: Si el músculo desarrollo apretamiento, hace necesario que se tenga hacer un seguimiento cada 6 u 8 semanas para reevaluar su programa casero de terapia física. El terapeuta físico puede determinar si es necesario tener un enfoque mas agresivo en ese momento.

Fase Transitoria de la Distrofia Muscular Tipo Duchenne

Definición: Establecimiento de cambios marcados en la postura, debilidad muscular, y pérdida de funcionalidad física. Esta fase puede ir desde los 6 a los 12 años de edad.

Características:

Generales

1.- Postura: - Esta puede ser la que mas cambios obvios tiene durante esta fase. En un intento del cuerpo por maximizar la poca fuerza y minimizar los efectos del apretamiento de músculos particulares, es que este adopta una postura característica. La pelvis es inclinada hacia adelante, el estomago aparenta sobresalir y la espalda parece bambolearse. Las caderas mantienen una posición flexionada en esta postura, facilitando el apretamiento de los músculos. El niño trata de mejorar su estabilidad al abrir las piernas al estar de pie. Los hombros y la cabeza son arqueados hacia atrás tratando de balancear su centro de gravedad, en respuesta a la posición que asume la pelvis. El balance puede volverse cada vez mas dificultoso. Las caídas aumentan en frecuencia en el niño.

2.- Forma de andar: - La ambulación se vuelve lenta y mas elaborada de realizar. El debilitamiento de los cuádriceps es la principal causa de la dificultad para subir escaleras. La debilidad de la musculatura interna de la espinilla resulta en que el pie asuma una posición caída. El niño pudiera tener que dar pasos mas altos con cadera para levantar el pie del suelo. Por otro lado también el niño pudiera parecer que camina como "pato", debido al uso excesivo para caminar del impulso y el bamboleo de un lado a otro, al tratar de contrarrestar los efectos de la debilidad de las caderas.

Específicas

A.- Debilitamiento

1.- Extremidades Inferiores: - La musculatura proximal continua debilitándose, haciéndose mas evidente este debilitamiento.

2.- Extremidades Superiores: - Mientras que en la Fase Temprana no era obvio donde se producía el debilitamiento, en esta fase si puede visualizarse en cuales músculos ocurre este debilitamiento.

-bíceps y tríceps

-musculatura del antebrazo, supinación y pronación

-musculatura de la mano y muñeca muestra cierta debilidad en los extensores y flexores

3.- Tronco: - Músculos del estómago, y flexores de la espalda alta y el cuello son los que están principalmente envueltos en esta fase.

Objetivos en el Manejo de la Debilidad en la Fase Transitoria:

- 1.- La estabilidad de los músculos proximales es requerida para la movilidad distal, por lo que hay que seguir trabajando en el tronco y en los músculos proximales de forma total, para que el niño use de forma efectiva sus músculos dístales.
- 2.- El balance entre la degeneración y generación de músculo se inclina hacia el proceso degenerativo. ¡Este atento de la fatiga en su niño! El balancear entre que es poca y que es demasiada actividad física se volverá mucho mas difícil de hacer.
- 3.- Promover el uso de todos los grupos de músculos en una posición segura y eficiente.
- 4.- Prevenir contracturas, las cuales promueven un debilitamiento posterior.
- 5.- Recuerde que su niño necesita tanto independencia como movilidad.

Actividades para el Manejo de la Debilidad en la Fase Transitoria:

1.- Mantener la Estabilidad de la Musculatura Proximal

Cualquiera de las actividades de la sección de a continuación, son buenas con una apropiada supervisión.

- a.- Montar bicicleta: - Acortando el largo del brazo del pedal es mas fácil de pedalear. Usted podría tener que volver a ponerle ruedas entrenadoras a la bicicleta para mantener el balance.
- b.- Actividades gimnásticas con pelota: - Este es particularmente un buen momento para empezar esta actividad, en el caso que no se realizara desde la fase temprana. Las actividades con la pelota permiten al niño tener una apropiada estabilización para realizar otro tipo de actividades.
- c.- Natación.

2.- Posicionamiento Optimo

- a.- Pie: - Pudiera requerirse una ortosis que permita una mejor posición de pie al andar.
- b.- Calzado: - Un calzado ligero pero estable con un buen soporte del arco. El de tipo alto (que sujete al tobillo) puede ser de mucha ayuda.
- c.- Sillas: - Pudiera ser necesario adaptar las sillas de su hogar y escuela para permitir un eficiente uso de los brazos. Un terapeuta ocupacional puede evaluar que tipo de adaptación es la mas optima.

3.- Movilidad e Independencia

Su niño necesita ser capaz de moverse e interaccionar con su alrededor. Si el caminar durante largos periodos de tiempo se va haciendo algo difícil e interfiere con la habilidad de ir a lugares a los que necesita ir en un tiempo razonable, pudiera ser necesario considerarse algún tipo de asistencia. Cargar a su niño no

es la mejor opción ni para usted ni para él, a menos que realmente la situación en particular lo amerite.

El tener que discutir y considerar el uso de la silla de ruedas por parte de su niño nunca será algo agradable, pero tenga en cuenta que su uso permitirá al niño ser más independiente. La adquisición y uso de estos aparatos no significa que su niño en ese instante dejara de caminar, pueden ser usados por el momento en situaciones específicas en las que sea necesario recorrer largas distancias en poco tiempo. Su niño debe tener siempre valentía y ánimo de caminar todas las veces que el pueda hacerlo.

B.- Flexibilidad

Esta se vuelve la más importante característica durante la fase transitoria. Las posiciones adaptativas que usa su hijo para contrarrestar el debilitamiento al caminar y realizar las actividades físicas, combinadas con el incremento en el tiempo que pasa si hijo sentado, van acelerando la formación de contracturas. Es en este periodo cuando contar con una evaluación periódica de un Terapeuta Físico, puede ayudar a detectar cualquier área problemática. De la misma forma es en esta etapa cuando debe iniciarse forzosamente el uso de férulas durante la noche, si es que no se hizo durante la etapa temprana.

Grupos de Músculos y Articulaciones a Enfocarse en la Fase Transitoria

1.- Continuar con los mismos músculos de la Fase Temprana

- adicionando el observar si se dificulta el desdoblar la rodilla en su máxima extensión (dificultad para enderezarla completamente)

2.- Extremidades Superiores

- pronadores del antebrazo (músculos es doblan la palma de la mano hacia abajo)
- flexores de dedos y muñeca
- flexores del codo (músculos que giran el codo y el antebrazo)

Actividades para Manejar la Contracturación

Guía para la Fase Transitoria:

- 1.- Tenga a su niño trabajando de forma cooperativa con usted, y no en su contra.
- 2.- Usted tendrá que realizar la mayoría de los estiramientos de forma manual durante esta fase.
- 3.- Use una buena mecánica corporal. Evite un posible daño, tratando de no hacer lo que a usted lo lastimaría.
- 4.- Una buena estabilización y una técnica apropiada son esenciales. Pida ayuda si le es necesaria para realizar el estiramiento (p.e. otra persona, cintos y correas). Trate de ser reevaluado y entrenado periódicamente por un profesional para estar seguro de que su técnica es la apropiada.
- 5.- En esta fase es cuando el que su niño tenga posiciones "favoritas o viciadas" puede amplificar enormemente la contracturación muscular. Su niño puede empezar a tomar posiciones para estar más cómodo o para hacerse más fácil

realizar alguna actividad, pero para saber si estas posiciones no son las mas optimas, tienen que ser evaluadas por un terapeuta físico u ocupacional. Esto le permitirá conocer mejor la funcionalidad y prevenir contracturación por posición.

Estiramiento Clave:

Revise la Sección de Estiramientos para cada uno de los grupos de músculos

- 1.- Pantorrilla
- 2.- Flexores de la Cadera
- 3.- Banda Iliotibial
- 4.- Flexores de la Rodilla
- 5.- Pronatores del Antebrazo
- 6.- Flexores del Codo

RECUERDE: Aunque usted podría realizarle los estiramientos a su niño todos los días de 30 a 60 minutos. Las contracturas son capaces de producirse en las 23 horas restantes. Por lo que un posicionamiento rígido por medio de ortosis puede ayudarle bastante y quitarle algo del esfuerzo necesario para lo que trata de lograr.

PUNTO CLAVE: Una vez que se desarrolla una contractura, este es extremadamente difícil de eliminar. Contracturas de entre 15 y 20 grados mayormente solo pueden ser tratadas con cirugía. Es mejor y mas fácil prevenirse que tratarse.

Consideración especial: Escoliosis

La escoliosis, o el encorvamiento lateral de la columna vertebral, puede ser un problema en la DMD. Durante la Fase Transitoria, cuando se desarrolla la escoliosis, clásicamente es del tipo de Escoliosis Flexible. El cuerpo del niño es capaz de eliminar y manejar la escoliosis por medio de sus movimientos normales. El desarrollo de este problema se debe a que los movimientos y posiciones asimétricas, el debilitamiento muscular y las contracturas se hacen presentes.

El uso de fajas o corsets para aminorar la escoliosis durante esta fase, usualmente la previenen cuando camina. Estiramientos apropiados, un buen posicionamiento y caminar son factores que aminoran la progresión de una escoliosis flexible a una fija.

SUMARIO DE PUNTOS IMPORTANTES FASE TRANSITORIA

I.- Fortaleza

Una correcta posición durante las actividades físicas es esencial para una eficiente función muscular.

Tener la evaluación de un Terapeuta Físico u Ocupacional para la posición correcta al estar de pie y sentado.
Promover mucho la actividad física de su niño lo mas que se pueda, pero sin llegar a la fatiga excesiva.
Incentivar la independencia del niño.

II.- Coordinación y Balance

Mantener este punto es muy importante. Elija actividades que faciliten de forma segura un incremento de habilidades en esta área.

III.- Flexibilidad -Prevención de Contracturas

Un mayor énfasis debe ser enfocado en esta área.
Estiramientos manuales, uso de ortosis, y férulas durante la noche.

IV.- Ortesis

Ortesis de Pie y Tobillo
Ortesis de Pierna Completa
Ortesis de Codo

V.- Nutrición

Puntos a enfocarse en una consulta nutricional:
a.- balance nutricional
b.- Prevenir el sobre peso
Evitar la comida como recompensa o premio.

VI.- Ejercicios Respiratorios

Consulte a su Terapeuta Físico o Respiratorio

VII.- Asistencia de Aparatos

Posibilidad de tener que usarse Ortesis articuladas de pierna completa durante el andar.
El uso moderado de silla de ruedas.
Modificaciones en el hogar.

VII.- Evaluación

Cualquiera de estos dos especialistas, un medico Ortopedista o un Terapeuta Físico Pediatrico, puede serle de mucha ayuda durante este periodo. Una reevaluación de 6 semanas a 2 meses puede ayudarle para estar atento a cualquier situación desfavorable. Precisamente el notar esto es dificultoso debido a que es difícil notar el crecimiento diario del niño, por lo que es fácil no ver o notar los cambios y el aumento de las contracturas en el mismo periodo de tiempo. Trate de recibir consejos y criticas de su Terapeuta sobre sus técnicas de estiramientos.

Los Terapeutas Físicos y los Terapeutas Ocupacionales, tienen diferentes trabajos y diversas responsabilidades profesionales o laborales. Por lo que nunca asuma que ellos le tomaran un cariño especial su niño, y que dedicaran todo su tiempo y esfuerzo a su caso. Usted podría tener que ser capaz de acercarse y preguntarle lo mas posible a su Terapeuta, para que usted aprenda y que haga por reevaluar a su hijo regularmente.

En el caso que usted logro obtener un servicio regular de un Terapeuta Físico, de entre 2 a 3 veces por semana, puede ser que le sea de gran ayuda. Solo que esto no significa que puede dejar de realizar de forma completa y exhaustiva los estiramientos o las actividades de fortalecimiento en su hijo. Lo único que esta ayuda le puede proveer un descanso en días específicos y una forma de planear mejor sus actividades.

VIII.- Chequeo de la Escoliosis por un Ortopedista

Asegúrese de obtener un apoyo para manejar el problema.

Fase No-Ambulatoria de la Distrofia Muscular Tipo Duchenne

Definición: Fase en la cual el niño más del 90 por ciento del día tiene que usar silla de ruedas para moverse. La ambulación solo es posible con el uso de ortosis, y únicamente para distancias muy cortas. Esta fase puede empezar entre los 10 y 15 años de edad, dependiendo del caso.

Características:

Generales

- 1.- Las extremidades superiores lucen cada vez más debilitadas. El debilitamiento en la musculatura distal (en muñeca y mano) puede interferir con la eficiencia de las actividades.
- 2.- Contracturas desarrolladas en las extremidades inferiores, aumentan su velocidad de desarrollo. En las extremidades superiores las contracturas comienzan a desarrollarse en esta fase.
- 3.- La mayoría del balance en la postura se enfoca ahora en el balance del sentado.
- 4.- Una marcada dificultad en las habilidades de las actividades diarias.

Específicas:

A.- Debilitamiento

- 1.- **Extremidades inferiores:** - Los músculos con menor debilitamiento en esta fase son los músculos de la pantorrilla, el músculo tibial posterior y algunas veces del músculo flexor de la rodilla.
- 2.- **Extremidades superiores:** - El debilitamiento en la muñeca y la mano se hace evidente. Los extensores de la muñeca se debilitan más que los flexores. Esta misma inequidad entre flexores y extensores se presenta en los dedos.
- 3.- **Tronco:** - Los extensores del cuello son casi siempre usados para asistir en la posición y balance del sentado. La flexión del cuello es débil. Un apoyo en el asiento de la silla pudiera ser usado para tomar el lugar de los músculos que estabilizan el tronco para el balance.

Consideración Especial: Sub-Luxación de Hombro

La sub-luxación de hombro ocurre cuando la cabeza de la parte superior del brazo o del hueso humero es empujada lejos del lugar de su unión natural. Esta puede ocurrir de manera espontánea cuando los músculos alrededor de la articulación del hombro son demasiado débiles para mantener embonada la unión. Siendo algo traumático cuando ocurre, como al levantar o jalar al niño de sus brazos. Por

ello tenga mucho cuidado al realizarle ejercicios, para evitar una sub-luxación. También, no jale a su niño de los brazos, en vez de eso, use de forma combinada la parte superior del brazo y parte del tronco.

Objetivos en el Manejo de la Debilidad en la Fase No-Ambulatoria:

- 1.- Optimizar la funcionalidad eficiente de una apropiada posición del tronco.
- 2.- Prevenir una sub-luxación de hombro por medio de un soporte correcto al levantar a su niño.
- 3.- Promover lo mas que se pueda la actividad de todas las articulaciones en lo posible.

Actividades para el Manejo de la Debilidad en la Fase No-Ambulatoria:

- 1.- En esta etapa es cuando la consulta con un Terapeuta Ocupacional y/o Físico con experiencia puede ser muy valiosa. El tronco del niño debe ser estable para permitir un eficiente movimiento de la extremidades. Haciendo énfasis en una buena posición sentada y en una buena estabilización y posición de los brazos, esto puede incluir la modificación del asiento de la silla de ruedas para el soporte del tronco; aumentar el alto de los descansa brazos; y usar ortosis de muñeca es una lista de alguna adaptaciones posibles.
- 2.- Siempre de un correcto soporte a la cabeza, hombros y piernas cuando movilice a su niño.
- 3.- En el caso que el nadar sea posible, este sigue siendo una excelente actividad física. A la vez es un medio donde el niño puede moverse libremente.
- 4.- Si el niño tiene un tamaño manejable para el padre o el Terapeuta físico, las actividades Gimnásticas de Pelota pueden también usarse para trabajar en mantener la estabilización del tronco.
- 5.- Trate siempre de animar cualquier actividad que sea capaz de realizar su niño. Si este desarrolla alguna manera de compensar la actividad física que se pierde, por otras, esta bien. Usted puede asistirlo cuando se necesite, siempre que no sea suficiente todo el esfuerzo del niño.
- 6.- Comprobar el rango normal de movilidad de todas las articulaciones en base de la asistencia realizada diariamente a su niño, es de mucha ayuda como ejercicio y como forma de evaluación también.
- 7.- El andar y estar de pie con ayuda de ortosis, tres veces cada día puede ser una meta alcanzable. Que tanto tiempo puede hacerlo cada vez, depende de cada niño en particular. Aumente muy lentamente el tiempo que pasa de pie y la distancia que camina con las ortosis. Variar el tiempo y las metas ayuda a prevenir el aburrimiento de la actividad.

Consideración Especial: Ambulación

Muchos argumentos de todo tipo existen sobre prolongar la ambulación. Siendo estas algunas cosas a considerar:

Efectos Positivos:

Aumenta la capacidad respiratoria
Previene o aminora la escoliosis
Aumenta la densidad y crecimiento oseo
Estar de pie por medio de ortosis ayuda en la lucha contra las contracturas
Desarrolla la capacidad Cardiovascular
Puede ser de ayuda estimulando el metabolismo y asistiendo así al control del sobrepeso
Permite un fácil manejo y traslado
Aumenta su autoestima

Efectos Negativos:

Prolongar la ambulación como única forma -o en su mayoría- de desplazamiento, puede disminuir la independencia del niño, debido a que no puede alejarse de algún acompañante que lo vigile.
El niño pudiera empezar a sentirse frustrado a causa de que no puede andar de forma eficiente, además de sentir que no mejora la capacidad con el tiempo (de hecho, se siente peor que si usara otro tipo de asistencia)

Es en ese momento en que debe de hacerse un pausado análisis completo sobre prolongar la ambulación. Esto lo forzara a usar su mejor juicio, teniendo en mente las necesidades individuales de su niño en cualquier decisión que se haga.
Después de años de observación y una cuidadosa lectura de literatura medica, he concluido (el autor del original), que en la mayoría de los casos, la incentivacion de la ambulación por mucho es posible. Los atributos positivos de ella parecen superar al único negativo, este ultimo puede ser cuidadosamente monitoreado y anticipado de manera efectiva por padres y especialistas perceptivos.

B.- Flexibilidad

Las contracturas puede volverse un gran problema en la fase No-Ambulatoria. El pasar la mayoría del tiempo en una posición particular agregado al proceso mismo de la enfermedad, hace mas difícil la batalla tanto para el padre como para el niño. Las contracturas no solo hacen mas dificultosas las actividades para el niño, si no que también representan un problema para manejo del niño. La contracturación de los músculos flexores de la rodilla hacen difícil el traer bien puesto el calzado. El tener las rodillas y cadera flexionada hacen sumamente difícil moverlas individualmente.

Guia para la Fase No-Ambulatoria:

Las contracturas menores de 10 grados de angulo, pueden manejarse en su mayoría por medio del estiramiento manual. Usar férulas para mantener rígida la posición, ayuda prevenir de forma anticipada las contracturas, lo hace considerablemente mas fácil su trabajo.

Contracturas de entre 10 y 20 grados pudieran ser posiblemente manejadas por medio del uso de férulas dinámicas.

Contracturas mayores de 15 a 20 grados la mayoría de las veces tienen que ser tratadas por medios quirúrgicos para restaurar el adecuado rango de movilidad.

Articulaciones Problemáticas:

1.- Extremidades Inferiores:

-tobillo: Al máximo la flexión plantar y la inversión

-rodilla: contractura en la flexión

-cadera: contractura en la flexión

2.- Extremidades Superiores:

-codo: contractura en la flexión

-antebrazo: contractura en el movimiento de pronación

-muñeca y dedos: contractura en la flexión

Consideración Especial: Escoliosis

La escoliosis en la fase No-Ambulatoria puede progresar de flexible a fija.

Problemas con la Escoliosis

1.- Pudiera aminorar la capacidad respiratoria significativamente

2.- El uso eficiente de los brazos pudiera comprometido

3.- La postura y el traslado se hacen difíciles

Opciones de Prevención y Tratamiento:

1.- Un Adecuado Sentado: - Las adaptaciones al asiento de la silla de ruedas son esenciales en el manejo de las escoliosis.

2.- Fajas o Corsets: - Esto ha sido usado con resultados algo limitados. El lado negativo, es que es molesto y dificulta el manejo del niño. El lado positivo, es que puede ayudar al esfuerzo respiratorio y le da al niño mas estabilidad al tronco, además de que permite un manejo mas eficiente de los brazos.

3.- Intervención Quirúrgica: - Este no es procedimiento tan poco común, como pudiera parecer. El desarrollo de estabilidad del tronco, la posibilidad de mejorar la respiración (esto sigue siendo algo controversial de acuerdo a la literatura existente), alivio del dolor de espalda, y facilitar el traslado y manejo del niño es generalmente marcado. Desafortunadamente es algo limitada la perspectiva a futuro que puede dar este procedimiento. El mas grande factor que influye en una mejor perspectiva a futuro, son los exámenes de función respiratoria en el niño. Este es un procedimiento de quirúrgico de cirugía mayor, por lo que puede ser desgastante tanto para el niño, como para los padres. Trate de estar seguro que en su totalidad el procedimiento, la recuperación, y la rehabilitación le ha sido explicado a usted completamente.

Si las escoliosis fue manejada desde que se iniciaba en la Fase Transitoria, un buen apoyo es establecido y la progresión de la curvatura puede ser monitoriada detalladamente por su medico o terapeuta físico.

SUMARIO DE PUNTOS IMPORTANTES

FASE NO-AMBULATORIA

I.- Fortaleza

Asistencia Activa en Mantener el Rango de Movilidad en cada Articulación

Natación como actividad física

Maximizar la fortaleza de los brazos con un buen posicionamiento del tronco.

II.- Postura y Soporte

Extremadamente importantes estos puntos en la prevención de contracturas y en facilitar una correcta función

Considerar los mismo puntos y aplicarlos en la silla de ruedas, el andador, la cama, y cualquier otra silla usada frecuentemente.

III.- Flexibilidad

La prevención de contracturas es muy importante. La severidad de estas aumenta de forma acelerada.

La mejor arma es una buena postura y un adecuado soporte del tronco, además del uso nocturno de férulas, ortosis de pierna completa para una prolongada ambulación, y mantener el movimiento de todas las articulaciones.

IV.- Ortesis

Ortesis de tobillo y pie

Fajas o Corsetes para espalda

Ortesis de pierna completa

Férulas funcionales para muñeca

V.- Equipo Adaptativo

Bandeja de regazo para silla de ruedas

Mesas fijas y estables para la escuela o el hogar

Agarraderas para trasladar y movilizarse dentro y fuera del baño

VI.- Evaluaciones

1.- De un Terapeuta Físico u Ocupacional: - cada 2 meses para evaluar la postura, el entablillamiento con férulas, y en especial las necesidades suyas y de su niño

2.- De Médicos

-monitorear la escoliosis

-apoyar y monitorear la función respiratoria

VII.- Ejercicios Respiratorios

Cualquiera, un Terapeuta Físico o un Terapeuta Respiratorio, puede enseñarle a usted las técnicas correctas de ejercicios respiratorios y postura de drenaje de las vías respiratorias.

Clave para Abrir Archivo 02:

autoestiramiento

(en minúsculas)

Clave para Abrir Archivo 03:

parentproject

(en minúsculas)