



II Jornada DISTROFINOPATIAS Duchenne/Becker

Organitza Associació Catalana de malalties neuromusculars

Barcelona, 4 de Novembre de 2006

1

**Ascensión Martín Díez**

**Fisioterapeuta-psicomotricista del CDIAP de Mollet del Valles. Barcelona**

## **La Intervención Precoz en las Enfermedades Neuromuscular**

### **Introducción**

En esta comunicación intentaremos explicar lo que significa la atención precoz para las familias de niños con afectaciones neuromusculares.

Explicaremos los objetivos y las funciones de la atención precoz, a quien va dirigida, que profesionales forman el equipo y que modelo de intervención es el mas adecuado.

Después situaremos la figura del fisioterapeuta dentro del equipo interdisciplinar y su posicionamiento frente al niño, la terapia y la familia.

También intentaremos explicar las estrategias terapéuticas con las que contamos los fisioterapeutas para mejorar la autonomía y la funcionalidad de los niños que están afectados de estas enfermedades.

### **El Fisioterapeuta Infantil**

#### **Respecto al niño:**

- Relación personal y profesional privilegiada
- Le tendrá en cuenta como persona particular independientemente de la enfermedad que padezca
- Potenciará, facilitará la autonomía motriz y funcional
- Atenderá sus necesidades y dificultades teniéndolo en cuenta en toda su globalidad
- Respetará el tiempo necesario de su evolución
- Contará con él durante todo el tiempo que dure el proceso terapéutico
- Ha de aceptar sus propias limitaciones frente a esta enfermedad

#### **Respecto a la terapia:**

•El terapeuta ha de ser consciente de la importancia que tiene una visión global del caso a la hora de planificar la terapia: teniendo en cuenta no solamente sus capacidades neuromotrices, sino también su entorno y su situación familiar, lo que hace necesario que el planteamiento terapéutico sea también específico y ajustado a cada niño y a cada familia.

**Las propuestas terapéuticas** las planificamos teniendo en cuenta:

- Edad cronológica y nivel cognitivo.
- Grado de autonomía motriz y funcional.

- Los intereses lúdicos del niño.
- Los recursos técnicos y materiales necesarios que le permitan realizar la actividad terapéutica o lúdica propuesta.
- Los objetivos terapéuticos globales y específicos en función de la patología que presente cada niño.
  - a nivel físico (hipotonía, espasticidad, rigidez, distonía, atrofia, etc).
  - a nivel sensorial (ceguera, baja visión, problemas auditivos, sensorio perceptivos, etc)
  - a nivel emocional (inhibición, miedo, angustia, pasividad, hiperactividad,
  - a nivel psíquico (retraso cognitivo, psicosis, autismo, etc

#### **Las sesiones han de estar planteadas de manera que:**

- Por un lado: **le sirvan al niño** para obtener un aprendizaje de nuevas conductas motrices y habilidades funcionales que le permitan dominar el entorno que le rodea y,
- Por otro lado, **le sirvan a la familia para entender el significado de la patología** que presenta su hijo y le puedan ayudar **funcionalmente (que no terapéuticamente)** desde la comprensión, el respeto a su evolución, la adaptación y la aceptación de las dificultades que presenta su hijo.

### **Respecto a la familia**

- Presencia de los padres en las sesiones.
- Dificultad para manejarnos con los aspectos emocionales de las familias
- Cada familia tiene unas características funcionales, sociales, culturales, afectivas, etc
- Al conocer la “**noticia**” se activa estado ansiedad apareciendo una serie de mecanismos de defensa:

**Los Mec. Defensa** son un conjunto de estrategias psicológicas automáticas e inconscientes que protegerán al individuo frente a los estados de ansiedad y amenazas de tipo interno

- M.D normales:** cuando permiten el desarrollo y la superación de conflictos
- M.D patológicos:** cuando dificultan las relaciones y entorpecen la resolución de los conflictos

- El hecho de que los profesionales que atendemos a estas familias podamos entender que función y que finalidad tienen estos **mecanismos de defensa** a medida que se van presentando, permitirá al terapeuta posicionarse de manera que su intervención ayude a los padres en el duro proceso de elaboración del duelo.

### **El fisioterapeuta ante la enfermedad degenerativa**

Los fisioterapeutas que tratamos con este tipo de enfermedad nos hemos de enfrentar a:

- Sufrimiento familiar intenso y prologado en el tiempo
- Niños con muy buenas competencias intelectuales, comunicativas, etc
- Planteamiento terapéutico diferente (no trabajamos para ganar mas, si no para mantener el mayor tiempo posible lo que tenemos.
- No tener respuestas claras respecto al pronóstico
- Encontrar ayudas técnicas que faciliten la autonomía funcional el mayor tiempo posible
- Utilizar actividades lúdico terapéuticas que además de ser terapéuticas les permita disfrutar del movimiento y la actividad física.

### **Tratamiento en el CDIAP: Objetivos fisioterápicos**

- Valoración de la funcionalidad y la autonomía:**

- Que puede hacer por el mismo
- Que necesita para poderlo hacer por el mismo (férulas, sillas adaptadas, caminadores, sistemas de comunicación alternativa...)
- Cuales son las dificultades que le impiden hacerlo el solo (físicas, familiares, técnicas, emocionales, económicas, sociales....)
- Valoración neuromuscular a nivel analítico:**
- Grado de atrofia, hipertrofia
- Grado de funcionalidad de los diferentes grupos musculares para conseguir la autonomía en: sedestación, desplazamientos, bipedestación, marcha...
- Valoración músculo esquelética**
- Retracciones
- Rigidez
- Limitaciones articulares
- Alineamientos óseos y articulares (Escoliosis, cifosis, hiperlordosis, genu valgo., recurvatum....)

## **Otras actividades terapéutico-lúdico deportivas**

**LA ACTIVIDAD ACUÁTICA TERAPÉUTICA EN LAS MIOPATIAS Y ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES** (Duchenne, encefalopatía mitocondrial, miastenia gravis, atrofas espinales, etc)

### **Objetivos:**

- Facilitar y mantener la movilidad activa
- Potenciación de la musculatura activa del tronco y las caderas
- Promover la capacidad de autonomía e independencia
- Mejorar la circulación periférica y retardar la atrofia muscular
- Trabajar las cargas en bipedestación y la marcha asistida
- Mejorar la capacidad respiratoria y física
- Evitar el cansancio físico

### **LA HIPOTERAPIA.**

Con el caballo:

- El fisioterapeuta puede reeducar el equilibrio, trabajar la coordinación, las rotaciones, la literalidad, la musculatura del tronco y las extremidades, la marcha, las alteraciones del tono muscular, déficits respiratorios, etc.
- El niño puede disfrutar al aire libre y con un gran animal de una actividad que es a la vez terapéutica, lúdica y deportiva.

### **Conclusiones**

El fisioterapeuta, la familia del paciente y el paciente con enfermedades neuromusculares forman parte de un mismo equipo durante mucho tiempo

- La relación que establecen entre ellos es muy importante
- Nuestra responsabilidad es poder ofrecer todos los recursos terapéuticos, materiales y humanos que estén en nuestras manos con la finalidad de mejorar su calidad de vida y la de su familia

**Ascensión Martín Diez**  
**Fisioterapeuta-psicomotricista**

4 de Noviembre del 2006