

# Rehabilitación en las Enfermedades Neuromusculares de la infancia

## Guía práctica



Servicio de Medicina Física y Rehabilitación  
Hospital San Joan de Déu de Barcelona

## **Programa específico de Fisioterapia en las Enfermedades Neuromusculares**

En las enfermedades neuromusculares (ENM) las manifestaciones clínicas más comunes son: hipotonía, pérdida de fuerza, fatigabilidad, atrofia muscular y contracturas.

Esta pequeña guía pretende orientar a las familias en el manejo de estos pacientes, sabiendo que puede existir afectación variable, de leve a gran afectación.

Por ello, nos basamos en dos grupos: Atrofia muscular espinal (AME), y Distrofia muscular de Duchenne (DMD), ya que son las más frecuentes en la infancia. No obstante, el programa puede adaptarse a cualquier tipo de enfermedad, consultando previamente al médico rehabilitador o al fisioterapeuta.

Nuestro objetivo es asesorar a la familia en la prevención de complicaciones, en la preservación de la función dentro las posibilidades del niño/a, y mejorar su calidad de vida (tanto del niño como de la familia).

### **OBJETIVOS DEL PROGRAMA:**

- Evitar retracciones o acortamientos musculares.
- Mantener una buena postura para favorecer el movimiento.
  - Cuando estén sentados:
    - o Vigilar que la pelvis esté correctamente alineada.
    - o Las rodillas deben estar a 90º con muslos totalmente apoyados para disminuir apoyo isquiático.
    - o Los pies deben estar a 90º y apoyados en el reposapiés.
    - o Antebrazos apoyados vigilando que el hombro no quede ni excesivamente elevado ni descendido.
    - o El respaldo de la silla debe abarcar toda la espalda.
    - o El reposacabezas debe mantener la cabeza alineada en la línea media. Para todos aquellos niños que no necesiten el reposacabezas de forma habitual en el día a día, es obligatorio el uso del mismo para viajar en coche.
- Conocer que según el caso podemos hacer uso de diferentes férulas, ortesis... medios que pueden ayudar a mantener los objetivos anteriores, y también pueden facilitar el movimiento. Estos aparatos serán pautados por su médico rehabilitador, y su fisioterapeuta o terapeuta ocupacional les indicarán su buen uso.
- Cambiar de posición a lo largo del día.
- Mantener la piel bien hidratada.
- Recordar que es muy importante realizar la fisioterapia respiratoria.

### Recomendaciones para el cuidador:

- Correcta postura del cuidador para movilizar al paciente.
  - o Mantener espalda recta, evitando cifosar la espalda (encorvarse).
  - o No bloquear las piernas. Es recomendable una flexión de 5° de rodillas.
- Durante la movilización o transferencias no usar anillos, relojes ni pulseras para no arañar o hacer daño.
- Uso de sistemas de transferencias (akuakalda, tabla de transferencias, grúas...)

### ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

- Movilizar y estirar: Es importante dejar manos relajadas de manera que sean firmes para coger la extremidad, pero que no aprieten ni hagan daño.
  - o **Extremidad inferior**
    - Movilización de toda la extremidad inferior:
      - Posición manos: Colocar la mano proximal (la que queda más próxima a la cabeza del niño) por debajo del muslo en forma de cuchara. La otra mano la colocamos en talón abrazando tobillo-pie (fig.1).
      - Movimiento a realizar: Alternar triple flexión y estiramiento de cadera-rodilla-pie (fig.2).



fig.1



fig.2

- Estiramientos específicos:
  - Isquiotibiales (fig. 3)

fig. 3



- Tríceps sural “gemelos” (fig. 4 y 5)



fig. 4



fig. 5

- Abductores (fig. 6 y 7)



fig.6



fig.7

- Flexores de cadera (fig.8)



fig.8

○ **Extremidad superior**

- Movilización de toda la extremidad superior:

Colocación manos: con una mano se coge el codo y lo abraza. Con la otra mano se abarca la muñeca-mano (fig.9).

Movimiento a realizar:

- Alternar triple flexión y estiramiento de hombro-codo-muñeca (fig.10).



fig.9



fig.10

- Abrir (fig.11) y cerrar a nivel axilar (fig.12).



fig.11

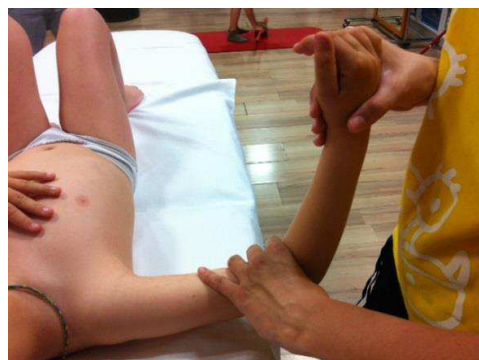


fig.12

- Movilización específica de hombro (ver fotos en pág. 10, fig. 31 a 33):
  - Colocación manos: una mano por delante y otra por detrás, abrazando hombro.
  - Movimiento a realizar: circunducciones o movimientos circulares en ambos sentidos. Insistiendo en llevar el hombro atrás (fig. 31, 32 y 33).
  
- Estiramientos específicos:

- Bíceps (fig.13)



fig.13

- Flexores de muñeca (fig.14)



fig.14

- Pronadores (fig.15)



fig.15

- **Tronco:** Para aquellos niños con intervención quirúrgica de columna no realizaremos ninguna movilización específica a este nivel, pero sí incentivaremos la movilidad activa.
  - Movilización para la lateralidad:  
Colocación manos: colocaremos las dos manos por debajo de las axilas, a nivel lateral tórax (fig.16).

Movimiento a realizar: desplazamiento lateral a derecha e izquierda (fig.17).



fig.16



fig.17

- Movilización en flexo-extensión:  
Colocación de manos: una mano en el esternón y la otra en la parte posterior (fig.18).  
Movimiento a realizar: flexibilizar el tronco a la flexión y especialmente a la extensión (fig.19).



fig.19



fig.18

**Movilización en sedestación (sentado):** Se recomienda en niños grandes y entornos no adaptados.

Paciente: en su silla habitual bien sentado.

Cuidador: Sentado al lado del niño en un banquito, a una altura inferior.

- Colocación de manos: una mano por encima de la rodilla y la otra en talón abrazando tobillo-pie (fig.20).
- Movimiento a realizar: flexo-extensión rodilla (fig.21). Aprovecharemos para movilizar tobillo-pie (fig.22).



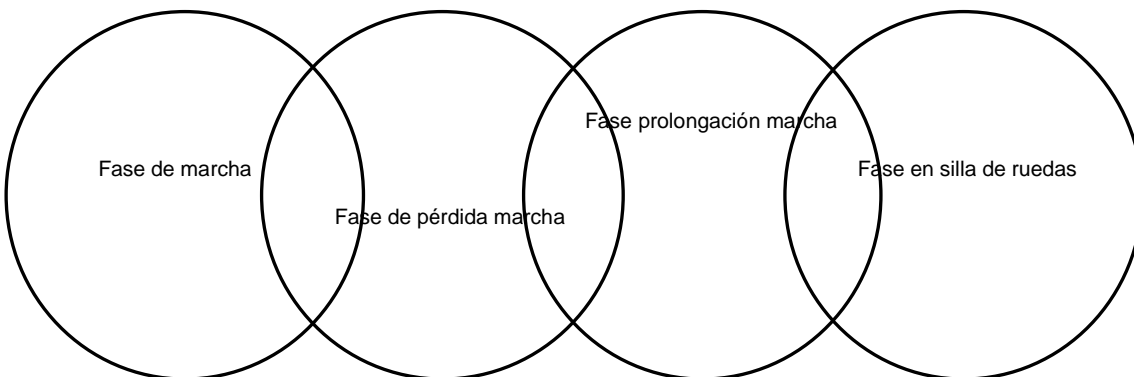
fig.20

fig.21

fig.22

### **DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE**

Para el manejo del niño con DMD distinguiremos 4 fases, las cuales se solapan entre ellas.





### Fase de marcha:

Mantener la actividad física sin llegar a la fatiga.

- Incentivar que muevan los brazos en su máximo rango articular.
- Incentivar actividades como caminar (fig. 23 a 26), bicicleta, juegos con pelota, globo, natación...

Vigilar las posturas en cualquier actividad.



fig.23



fig.24



fig.25



fig.26

- **Extremidad inferior**
  - Masajear los gemelos para relajar la musculatura y así facilitar el posterior estiramiento.
  - Movilización general: ver fig.1 y 2.
  - Estiramientos específicos:
    - Isquiotibiales (fig.3).
    - Tríceps sural “gemelos” (fig. 4 y 5).
    - Flexores de cadera (fig.8)

### Fase de pérdida de la marcha:

Seguiremos con las mismas movilizaciones de Extremidad inferior.

Colocar en posición mantenida:

- Colocamos al niño boca abajo con los pies por fuera de la camilla (fig.27).
- Fijamos a nivel pélvico con una cincha (fig.28). Si levantan la zona glútea o arquean zona lumbar colocaremos un cojín debajo de la barriga para eliminar este ángulo.

- Colocar las piernas alineadas y si hace falta utilizar otra cincha en la zona superior de tobillos, o de rodillas (por arriba o por abajo para no presionar la articulación) (fig.29).
- Colocar pesos sobre pelvis, y en la zona del tendón de Aquiles (según tolerancia).
- Asegurar la correcta alineación de las piernas y tronco. Intentar el máximo estiramiento sin causar dolor (fig.30).



fig.27

fig.28



fig. 29



fig.30

### Extremidad superior

- Movilización de toda la extremidad superior:
  - Colocación manos: con una mano se coge el codo y lo abraza. Con la otra mano se abarca la muñeca-mano (fig.9).
  - Movimiento a realizar:
    - Alternar triple flexión y estiramiento de hombro-codo-muñeca (fig.10).

- Abrir y cerrar a nivel axilar (fig.11 y 12).
- Movilización específica de hombro (fig. 31 a 33):
  - Colocación manos: una mano por delante y otra por detrás, abrazando hombro, o tal y como se muestra en las siguientes imágenes (fig. 31).
  - Movimiento a realizar: circunducciones o movimientos circulares en ambos sentidos. Insistiendo en llevar el hombro atrás (fig. 32 y 33).



fig.31

fig.32

fig.33

- Estiramientos específicos:
  - Bíceps (fig.13).
  - Extensores de muñeca (fig.14).
  - Pronadores (fig.15).

### **Fase de Prolongación de la marcha**

Debido al aumento de la debilidad muscular, se necesitará la ayuda de Callipers (bitutores largos con apoyo isquiático) para prolongar el máximo tiempo posible la marcha (fig.34).

En ocasiones se precisa de tenotomía del tendón de Aquiles debido al acortamiento del tendón que produce marcha en puntillas.



Fig.34

#### PROGRAMA ESPECIFICO DE PROLONGACIÓN DE LA MARCHA CON CALLIPERS:

Inmediatamente después de la tenotomía aquilea hay que hacer estiramientos suaves, posición mantenida y bipedestación en plano inclinado.

Mientras se ajustan las ortesis tipo Callipers por el técnico ortopédico, las férulas antiequinas deben estar puestas el máximo de horas posible para mantener la correcta posición.

A los 3 o 4 días se colocan los Callipers y se inicia la bipedestación y marcha.

- Entrenamiento de la bipedestación y marcha con Callipers:
  - Familiarizar al niño con la nueva postura debido al cambio del centro de gravedad por la tenotomía.
  - Le ayudaremos a colocarse de pie, colocando nuestras manos en glúteos o zona baja lumbar.
  - Una vez de pie observaremos que el niño requiere abrir piernas, aumentar la curva lumbar y dejar hombros atrás. Con sus manos pueden apoyarse en la parte superior de los Callipers. Le podemos llamar “posición de vaquero”.
  - Una vez adquirida la posición de vaquero iniciaremos balanceos laterales con el objetivo de transferir todo el peso de una pierna a la otra.
  - Seguidamente, transferimos todo el peso en una pierna para poder lanzar la otra. En esta fase el fisioterapeuta debe asistir la marcha

cogiendo de los callipers, hasta que el niño consiga marcha (primero cogido de los brazos del terapeuta / padre / madre y posteriormente autónoma).

- Se enseñará a los padres como deben colocar y retirar los callipers al niño.

#### **Fase en silla de ruedas:**

Seguiremos con las mismas movilizaciones de Extremidad inferior, superior y tronco (mirar apartado AME, con sus respectivas imágenes).

**Movilización en sedestación (sentado):** Recomendada en niños grandes y entornos no adaptados (fig.20, 21 y 22).



Si notamos que a nivel de gemelos hay tensión, masajearmos esta musculatura para facilitar la movilización (fig.35).

fig.35