

Análisis de páginas web relacionadas con aspectos evolutivos e intervención educativa de la deficiencia motórica

Autor: Hernanz de la Rosa, María del Sol (Maestra especialidad en Lengua Extranjera y Graduada en Pedagogía Terapéutica, Maestra en Educación Primaria).

Público: Especialistas en Pedagogía Terapéutica. **Materia:** General. **Idioma:** Español.

Título: Análisis de páginas web relacionadas con aspectos evolutivos e intervención educativa de la deficiencia motórica.

Resumen

En el siguiente trabajo se analizan distintas páginas web relacionadas con aspectos evolutivos de diferentes deficiencias motóricas como la parálisis cerebral, la espina bífida, la atrofia muscular espinal y la miopatía de Duchenne. Además, se analizan posibles intervenciones educativas apropiadas para llevar a cabo con el alumnado afectado por dichas deficiencias. El trabajo puede ser de gran ayuda para profesionales de la educación, familias y/o personal especializado en el cuidado de este tipo de pacientes.

Palabras clave: deficiencia motórica, intervención educativa, aspectos evolutivos.

Title: Analysis of web pages related to developmental aspects and educational intervention of the motoric deficiency.

Abstract

In this project various websites related to developmental aspects of different motor impairments such as cerebral palsy, spina bifida, spinal muscular atrophy and Duchenne myopathy are analyzed. In addition, possible and appropriate interventions to carry out with students affected by such deficiencies are analyzed. The project can be of great help for education professionals, families and / or specialized staff in the care of these patients and students who sometimes does not know how to help.

Keywords: motor impairments, developmental aspects.

Recibido 2016-09-24; Aceptado 2016-09-28; Publicado 2016-10-25; Código PD: 076104

PARÁLISIS CEREBRAL

<http://www.aspace.org/paralisis-cerebral/que-es>

La confederación de asociaciones para la parálisis cerebral ASPACE cuenta con esta página web en la que dedica un espacio a detallar qué es esta enfermedad la cual define como una discapacidad producida por una lesión en el cerebro sobrevenida durante la gestación, el parto o durante los primeros años de vida del niño. se señala que el grado en el que afecta a cada persona es diferente, sin embargo, hay algunas características comunes a estos pacientes:

- Discapacidad permanente e inmutable.
- La lesión también puede afectar a otras funciones, como la atención, la percepción, la memoria, el lenguaje y el razonamiento, en función del tipo, la localización, la amplitud y la disfunción de la lesión neurológica, así como por el momento en que se produce el daño.
- Además, la lesión interfiere en el desarrollo del Sistema Nervioso Central, por lo que, una vez producido el daño, éste repercute en el proceso madurativo del cerebro y, por tanto, en el desarrollo del niño.

A continuación, se ofrecen algunos datos sobre a qué porcentaje de población afecta seguido de los tipos de parálisis cerebral que están identificados en función del tono muscular y de la postura de la persona: parálisis cerebral espástica, atetoide, atáxica y mixta.

Otro tipo de clasificación atiende a la parte del cuerpo que se encuentra afectada, teniendo así la hemiplejía, paraplejía, tetraplejía, displejía y monoplejía.

Por último, la última clasificación es la referida a la severidad con la que se manifiesta, es decir, leve, moderada o severa.

Como se ha señalado en los párrafos anteriores, esta página señala las diferentes clasificaciones de la parálisis cerebral, por lo que a continuación, cuando se habla de los efectos que esta enfermedad provoca, es fácil imaginarse que variarán de unos enfermos a otros. No obstante, existe una serie de efectos que se encuentran en la mayoría de los pacientes con parálisis cerebral como son la discapacidad intelectual, las crisis epilépticas, las afecciones a la vista y los trastornos auditivos. Además de todas ellas, es necesario añadir algunas otras manifestaciones que se llevan a cabo las cuales pueden ser de tipo sensorial, tróficos, óseas, lenguaje. motricidad intestinal, conductuales, emocionales, de aprendizaje y de percepción espacial.

Por último, se ofrece un espacio dedicado a los tratamientos, parte fundamental a la hora de abordar el bienestar y la calidad de vida tanto de los enfermos como de sus familiares teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad incurable hoy en día. Estos tratamientos tienen que ir enfocados a mejorar sus movimientos, estimular su desarrollo intelectual, desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y estimular su relación social. además, se señalan los cuatro pilares del tratamiento de la parálisis cerebral: la fisioterapia, la terapia ocupacional, la educación compensatoria y la logopedia.

Es decir, se buscan tratamientos interdisciplinares teniendo en cuenta las distintas necesidades de la persona: sanitarias, educativas, sociales, laborales, etc., y las posibles respuestas en cuanto a servicios más específicos que puedan necesitar, además, claro está, de los habituales: sanitarios, educativos y sociales.

PARÁLISIS CEREBRAL

<http://www.appctarragona.org/es/paralisi-cerebral/que-es-la-paralisi-cerebral/100-que-es-la-paralisi-cerebral-infantil>

Esta página es de la Asociación Provincial de Parálisis Cerebral de Tarragona. A pesar de incluir información que resulta muy útil, tengo que resaltar que el uso en distintos párrafos del español y del catalán dificulta seriamente su comprensión y que, desde mi punto de vista, deberían hacer una versión en cada lengua.

Dejando de lado los aspectos lingüísticos, dicha página hace un breve resumen histórico sobre el término de parálisis cerebral y los grados que existen.

A continuación, explica de una forma más detallada qué es esta enfermedad, los síntomas, los grados declarados por la Organización Mundial de la Salud, y los tipos de Parálisis cerebral en función de las extremidades afectadas o aquellas que se consideran más importantes:

- Parálisis cerebral espástica
- Parálisis Cerebral atetoide
- Parálisis Cerebral atáxica
- Parálisis cerebral mixta

En cuanto a la etiología, se remarca que muchos de los casos tienen causas desconocidas. El trastorno se produce ante un desarrollo anormal o un daño a las regiones cerebrales que controlan la función motora y se presenta en aproximadamente dos o tres de cada 1.000 nacidos vivos. Sin embargo, existen ciertos factores de riesgo que podemos clasificar según sean antes del nacimiento, durante el nacimiento o después de este.

En cuanto a los síntomas, se destacan los relacionados con el tono muscular y sus afecciones aunque también se destacan aquellos que tienen un carácter neurológico, gastrointestinal, ortopédico, respiratorio o nefrourológico.

En relación a uno de los últimos apartados, el cual se dedica al tratamiento de la parálisis cerebral, se destaca que es determinante y que debe llevarse a cabo siguiendo ciertos criterios: edad, estado de salud general, antecedentes médicos, gravedad de la enfermedad, tipo de parálisis cerebral, tolerancia del paciente ante determinados medicamentos o terapias, expectativas en la evolución de la enfermedad e incluso su opinión.

Una vez más, y como llevamos viendo a lo largo de todo este trabajo, se destaca que dado que la parálisis cerebral es un trastorno que dura toda la vida y que no se puede corregir, el tratamiento se centra en prevenir o minimizar las deformidades y en maximizar las capacidades del paciente en su casa y en la comunidad. La persona con PC recibe el mejor tratamiento si lo aborda un equipo médico interdisciplinario y en el que además se incluyan aspectos como la

terapia ocupacional, fisioterapia, terapias recreativas, terapias físicas controvertidas, terapia del habla, farmacológicas o incluso terapias alternativas.

Por último se habla de posibles acciones que prevengan esta enfermedad y las posibilidades de la rehabilitación del paciente.

ESPINA BÍFIDA

<http://www.febhi.org/espina-bifida/diagnostico-y-tratamiento/>

Esta web trata la espina bífida y la hidrocefalia ya que en muchas ocasiones, los pacientes con espina bífida pueden padecer también hidrocefalia. En este análisis nos centraremos en la parte dedicada al estudio de la espina bífida.

En un primer apartado, se tratan las causas y prevención de esta patología. La causa se señala como desconocida aunque se da cierta información sobre las líneas de investigación que apuntan a que podría deberse a factores tanto genéticos como ambientales.

En cuanto a su prevención, se señala la importancia de que la madre ingiera determinadas dosis de ácido fólico antes del embarazo y durante los primeros meses de este. Además, se añade, que recientes estudios llevados a cabo por el Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (CIAC), del Instituto de Salud Carlos III de Madrid, apuntan que sería recomendable que el hombre también aumentará la dosis de ácido fólico que ingiere durante los meses previos a querer concebir un niño.

Por otro lado, el siguiente apartado también nos interesa en tanto en cuanto habla del diagnóstico prenatal y el tratamiento. De acuerdo con este último, se señala la inexistencia de un tratamiento definitivo para este tipo de patología ya que la Espina Bífida es una enfermedad crónica que acompañará al paciente durante toda su vida.

Sin embargo, podemos tomar diferentes medidas que ayuden a los niños a mejorar su calidad de vida. En un primer momento, se cerrará el defecto quirúrgicamente con el objetivo de prevenir la infección secundaria del tejido nervioso y de cualquier otro trauma que pueda sufrir la médula expuesta. Además, se señala una técnica pionera en la que esta acción se lleva a cabo con una técnica endoscópica que permite acceder al feto dentro del útero materno.

A partir de este momento, en esta página se señala que los tratamientos que se lleven a cabo irán dirigidos a reducir al mínimo las secuelas y maximizar las capacidades del niño con el fin de aumentar su autoestima y promover su independencia. Por ello, se señala de forma literal el objetivo principal de este tipo de tratamientos:

"Para poder llevar a cabo esto de una forma satisfactoria, se precisa de una unidad multi-interdisciplinaria sin límite de edad y estructurada en un programa integral y coherente que contemple las necesidades de cada paciente desde la etapa infantil y también en la vida adulta". Es decir, se busca atender todos los niveles de desarrollo del paciente dentro de un programa estructurado y delimitado en cuanto a objetivos, fases, etc. Para ello se dan tres consignas principales que tanto la familia como los profesionales deberían tener en cuenta en los primeros años de edad del niño:

- Se debe conseguir que el niño siga el desarrollo psicomotor normal. Para ello, hay que estimularlos para conseguir la sedestación independiente, bipedestación y deambulación, siempre que sea posible, a la edad en que cualquier niño sano lo realiza.
- Hay que iniciar la reeducación del hábito intestinal desde los 2-2,5 años con dieta rica en fibra y evacuación programada.
- Es importante evitar la sobreprotección, potenciar las capacidades del paciente y ofrecerles la formación adecuada para que en la vida adulta puedan llevar una vida independiente personal, social y laboralmente.

ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

<http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/atrofia-muscular-espinal.htm#6>

Esta, se trata de una página bastante completa en cuanto a la cantidad de aspectos que analiza relacionados con la Atrofia Muscular Espinal (SMA son sus siglas en inglés). Además, este análisis lo hace de una forma sencilla con vocabulario y expresiones fáciles de comprender por personal no especializado con el tema.

En un primer momento, podemos agrupar los tres primeros apartados relativos a qué es, qué causa y cómo se hereda la SMA. Según se señala, se trata de una enfermedad hereditaria en la que ambos progenitores pueden ser asintomáticos. La causa son los defectos existentes en un gen denominado SMN1, el cual fabrica una proteína muy importante para la supervivencia de las neuronas motoras. Dichas neuronas son las que se ven afectadas debido a esta patología ya que se destruyen progresivamente siendo las encargadas de controlar la actividad muscular voluntaria esencial como hablar, caminar, respirar y deglutir. Las neuronas motoras inferiores controlan el movimiento de los brazos, las piernas, el tórax, la cara, la garganta y la lengua.

A continuación, se habla sobre los diferentes tipos de SMA que están diagnosticados en la actualidad. Están basadas en la edad de inicio, gravedad y evolución de los síntomas:

- La SMA tipo I, también denominada enfermedad de Werdnig-Hoffmann o SMA de inicio infantil.
- La SMA tipo II, la forma intermedia
- La SMA tipo III (enfermedad de Kugelberg-Welander)

Tras hablar del diagnóstico de esta enfermedad, la página web dedica un espacio al tratamiento. La frase con la que comienza esta sección es determinante: "No hay cura para la SMA. El tratamiento consiste en controlar los síntomas y evitar las complicaciones."

Con el fin de controlar esos síntomas, se habla de medicamentos utilizados para ello. Más adelante, se señala la importancia de la fisioterapia, la terapia ocupacional y la rehabilitación para ayudar a mejorar la postura, evitar la inmovilidad articular, la debilidad muscular lenta y la atrofia. Además, se señala que algunos pacientes precisan de terapia adicional para las dificultades con el habla, masticar y deglutir.

Por otro lado, se hace referencia a dispositivos de asistencia que ayuden a mejorar la independencia de las personas diagnosticadas con esta enfermedad.

Finalmente, en lo relativo a posibles tratamientos, se señala como una nutrición adecuada y una dieta equilibrada son esenciales para mantener el peso y la fuerza de estos pacientes, quienes en algún momento podrían necesitar que se inserte un tubo para alimentación. Además, la ventilación no invasiva por la noche puede impedir la apnea del sueño, y algunas personas también podrían necesitar ventilación asistida debido a debilidad muscular en el cuello, la garganta, y el tórax durante el día.

Los últimos apartados que figuran en esta página están dedicados al pronóstico, el cual varía según el tipo de SMA pero en general no se perciben mejoras en los pacientes; y las investigaciones que se están llevando a cabo en la actualidad, en concreto por parte del National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), un componente de los Institutos Nacionales de Salud (NIH).

Para finalizar esta página, ofrece varios links donde encontrar más información acerca de esta patología. Lo cual resulta de gran ayuda ya que complementa la información previamente facilitada.

MIOPATÍA DE DUCHENNE

<https://www.duchenne-spain.org/que-es-duchenne/#>

El enlace que se ha añadido corresponde a la asociación española de afectados por esta enfermedad. En el apartado referido a qué es Duchenne nos hace un breve resumen de las causas, los síntomas y el tipo de limitaciones que conlleva para los pacientes. Además, incluye un video muy interesante dónde amplía esta información de una forma amena y precisa.

Más abajo, podemos encontrar apartados más amplios acerca de los síntomas, la distrofina, cómo se diagnostica esta enfermedad, las etapas de la miopatía de Duchenne y los grados en los que afecta a las familias.

Por otro lado, podemos encontrar una pestaña dedicada a las investigaciones que se han llevado a cabo a lo largo de la historia y que se llevan a cabo en la actualidad en busca de un tratamiento efectivo contra esta miopatía.

Sin embargo, lo que me ha resultado más interesante de esta página web es el amplio espacio que dedica a los diferentes tratamientos (además de la cirugía y la anestesia), todos ellos enfocados a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

- **Tratamiento integral:** se pone de manifiesto la variedad de especialistas médicos y de terapias a las que un niño o joven con Duchenne debería acudir. Sin embargo, generalmente suelen ser tratados sin coordinación entre estos especialistas, lo cual complica la evolución de la enfermedad perjudicando a los afectados.

- **Terapias de rehabilitación:** se trata de un amplio apartado muy bien detallado sobre las distintas vertientes desde las que se puede proporcionar rehabilitación a estos pacientes. De esta forma se señalan tales como la fisioterapia (con el fin de proporcionar una valoración física, minimizar el desarrollo de contracturas, mantener la fuerza muscular y prolongar la movilidad y funcionalidad), terapia ocupacional (con un amplio y variado número de objetivos entre los que podemos destacar principalmente la educación del paciente y familia; ayudar al niño con los problemas tempranos a nivel motor y favorecer las actividades de la extremidad superior relacionadas con el juego, propio cuidado y colegio; facilitar las ayudas técnicas necesarias para mantener la máxima independencia...), psicoterapia (ya que no todos los afectados por Duchenne presentan problemas psicosociales, pero si que tienen un mayor riesgo de poseerlas), logopedia (no solo a nivel de habla y memoria a corto plazo sino también para mejorar aspectos relacionados con la musculatura orofacial y respiratoria), fisioterapia respiratoria (ayudar a la expulsión de secreciones del árbol respiratorio con el fin de evitar la obstrucción bronquial con la consecuente infección secundaria, disminuir la resistencia de la vía aérea, incrementar el intercambio gaseoso y reducir el trabajo respiratorio), natación (Los beneficios de la hidroterapia son entre otros la relajación muscular, el aumento en la facilidad de movimiento de las articulaciones debido a la temperatura y la flotabilidad del agua, el aumento en la fuerza muscular y la resistencia muscular...), hipoterapia (debido a los beneficios físicos que proporciona el montar a caballo y sociales debido a la relación con iguales y a la asignación de tareas)

Además, en cada uno de los apartados señalados, se incluye una ampliación de la información a modo de vídeo, enlaces a otras páginas o documentos.

- **Tratamiento con corticoides:** ya que este es el único fármaco conocido que disminuye el ritmo de deterioro en fuerza muscular y función motora en Duchenne. Es decir, se intenta ayudar a que el niño camine de manera independiente por más tiempo permitiéndole mayor participación y más adelante minimizar problemas ortopédicos, cardíacos y respiratorios. También se habla de los riesgos y las precauciones que conlleva el ingerir este medicamento, el momento de comenzar a tomarlo y las condiciones propicias para ello.

- **Tratamiento ortopédico:** existen diferentes posibilidades en función de la evolución de la enfermedad: férulas nocturnas, largas de piernas, de mano o sillas de ruedas.

- **Tratamiento pulmonar:** El sistema respiratorio es el gran afectado por esta enfermedad siendo progresivo su deterioro. en la mayoría de los casos de afectados por Duchenne, finalmente mueren por complicaciones del debilitamiento muscular respiratorio. Sin embargo, la asistencia médica en este apartado a mejorado mucho, por lo que se ha mejorado también en la calidad de vida de los pacientes.

- **Tratamiento cardíaco:** las cardiopatías son otro punto débil en los pacientes afectados por esta enfermedad. Se recomienda la vigilancia por parte de profesionales y tratamientos que garanticen la mejor calidad de vida posible para estas personas.

- **Tratamiento gastrointestinal:** este apartado señala las consecuencias en el aparato gastrointestinal derivadas de esta enfermedad. Como consecuencia, se busca una gran atención en la nutrición de los pacientes que minimice dichas consecuencias y las visitas regulares a dentistas experimentados.

- **Tratamiento psicosocial:** se trata de un punto fundamental debido a que la mejora física siempre tiene que ir acompañada de unas relaciones sociales positivas. Las personas con Duchenne pueden tener un mayor riesgo de dificultades psicosociales, tales como problemas de conducta y aprendizaje que es necesario abordar desde profesionales. Se señalan elementos significativos antes los cuales las familias deben estar atentas por si derivaran en deficiencias psicosociales. Por último, se dedican diferentes espacios al habla y lenguaje, la educación y la psicoterapia.

Bibliografía

- <http://www.aspace.org/paralisis-cerebral/que-es>
- <http://www.apctarragona.org/es/paralisi-cerebral/que-es-la-paralisi-cerebral/100-que-es-la-paralisi-cerebral-infantil>
- <http://www.febhi.org/espina-bifida/diagnostico-y-tratamiento/>
- <http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/atrofia-muscular-espinal.htm#6>
- <https://www.duchenne-spain.org/que-es-duchenne/#>