

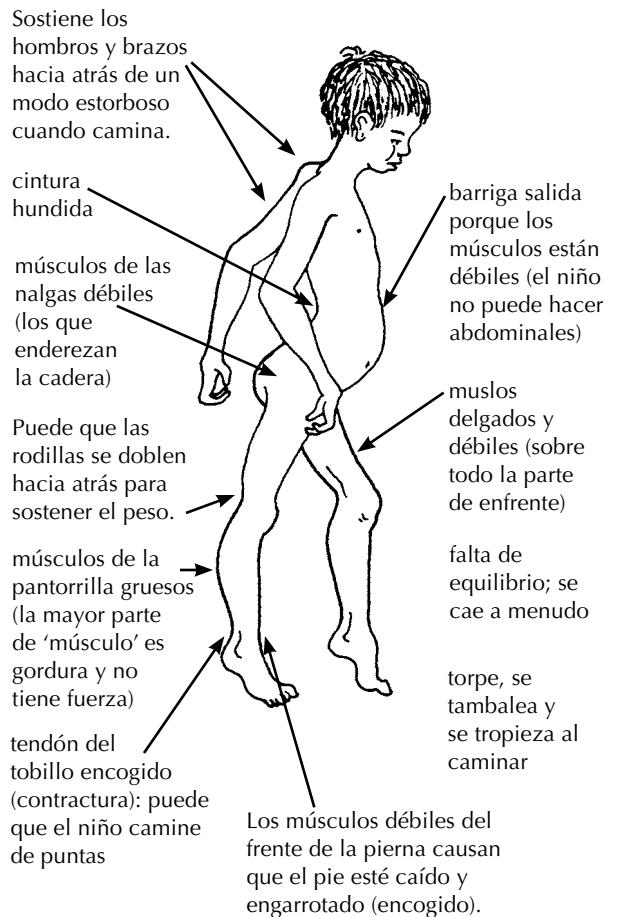
Distrofia muscular

Pérdida gradual y progresiva de la fuerza

La distrofia muscular es una condición en la cual los **músculos**, mes tras mes y año tras año, van debilitándose más y más. Como la discapacidad va empeorando, decimos que es **progresiva**.

COMO RECONOCER SI LA DEBILIDAD DE UN NIÑO ES POR DISTROFIA MUSCULAR

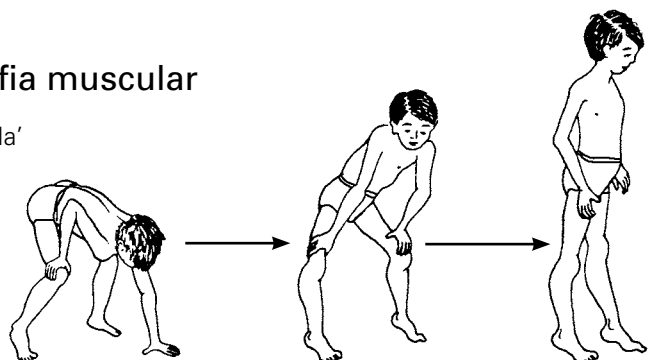
- La distrofia muscular generalmente afecta a los niños (varones) y raras veces a las niñas.
- Muchas veces los hermanos u otros hombres de la familia tienen el mismo problema.
- Las primeras señas aparecen entre los 3 y 5 años de edad: el niño puede parecer torpe, o empezar a caminar de puntas porque no puede aplanar los pies. Corre de modo extraño. Se cae a menudo.
- El problema sigue empeorando por varios años.
- La debilidad muscular primero afecta los pies, el frente de los muslos, la cadera, la barriga, los hombros y los codos. Después, afecta los músculos de las manos, la cara y el cuello.
- Por lo general, a los 10 años de edad, el niño ya no puede caminar.
- Puede formársele una curva severa en la **espin dorsal**.
- Los músculos para respirar y los del corazón también se debilitan. Usualmente la persona se muere antes de cumplir los 20 años de pulmonía o por una falla del corazón.



Típica seña inicial de la distrofia muscular

- Para levantarse del suelo, el niño 'escala' sus muslos con las manos.

Lo hace más que nada porque tiene débiles los músculos de los muslos.



PREGUNTAS SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR

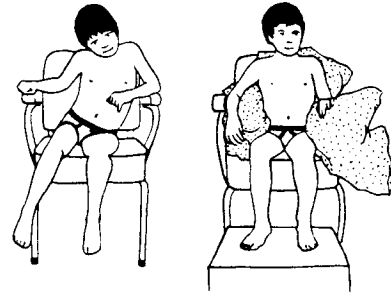
¿Qué tan común es? No es muy común. En los centros de rehabilitación se ve un caso de distrofia muscular por cada 30 ó 40 casos de parálisis cerebral o polio.

¿Qué la causa? No se sabe. Pero en 2 de cada 3 familias con distrofia muscular, hay antecedentes de esta discapacidad entre los parientes varones de la madre. Aunque usualmente ambos padres están sanos, la madre porta el *gene* que causa la distrofia en sus hijos (varones). Sus hijas se desarrollarán normalmente, pero es posible que ellas tengan hijos con distrofia muscular.

¿Hay algún tratamiento? No. Ninguna medicina ayuda. Los ejercicios especiales y la *terapia* no evitarán que la debilidad aumente. Una operación para corregir las *contracturas* del pie resulta, cuando mucho, en un beneficio temporal.

No obstante, hay muchas cosas que la familia puede hacer para ayudar al niño a llevar una buena vida y a **adaptarse** a sus limitaciones a medida que éstas progresen.

Además, hay actividades, ejercicios y aparatos para prevenir contracturas, que le pueden ayudar al niño a caminar por más tiempo. (Vea la pág. 111.) Si el niño se sienta en una mala posición, puede usar cojines o soportes que le ayuden a sentarse más derecho y que impidan que se deforme.



¿Afecta la mente del niño? Más o menos la mitad de estos niños son algo *retrasados* (lentos para aprender); algunos son muy inteligentes.

¿Qué se puede hacer? La familia puede hacer muchas cosas para ayudar al niño a llevar una vida plena y feliz. El niño debe mantenerse ocupado y continuar sus actividades normales el mayor tiempo posible. Es importante que juegue con otros niños y que aprenda muchas cosas. Debe ir a la escuela. Invite a otros niños a que le ayuden a estudiar y a jugar. El maestro debe entender que algunos de los niños con distrofia—pero no todos—aprenden más lentamente de lo normal. Trate de incluir al niño en todas las actividades familiares y comunitarias que sea posible.

Será muy difícil para el niño y su familia aceptar el continuo aumento de la debilidad y la falta de un tratamiento efectivo. La asistencia y los consejos amistosos de los promotores de salud y los amigos pueden ser de gran ayuda. Ayude a la familia a ver la realidad de la situación, y a hacer lo más que pueda.

La meta de la familia es ayudar al niño a estar lo más activo y feliz que sea posible, y a adaptarse a sus crecientes limitaciones.



Un niño con distrofia muscular pinta la mesa de su silla de ruedas. Aunque no puede levantar el brazo por sí mismo, un 'mecedor' sencillo de plástico espuma le permite mover el brazo en todas direcciones. También le sirve para alimentarse solo. (Vea la pág. 331.)

MANERAS DE AYUDAR AL NIÑO A CAMINAR EL MAYOR TIEMPO POSIBLE

Ejercicio. Para mantenerse lo más fuerte que sea posible y evitar contracturas, la mejor terapia al principio es estar activo: caminar, correr y jugar. Los ejercicios para mantener el movimiento de las coyunturas y los ejercicios de estiramiento pueden ser de ayuda. (Vea el Capítulo 42.) Pero es aún mejor incluir al niño en los juegos, el trabajo y las otras actividades que le mantengan flexibles las coyunturas. Anímelo a participar aunque sea lento y torpe. Sentir lástima por él y dejarlo estar quieto todo el tiempo es lo peor que usted puede hacer.

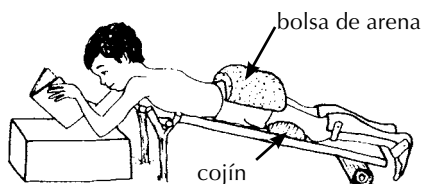
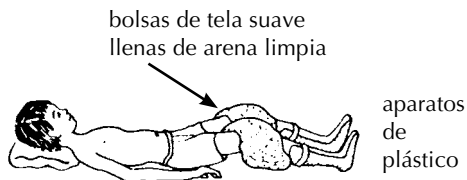
Caminar y trabajar cuesta arriba ayuda a prevenir las contracturas del tobillo.



Aparatos ortopédicos. Los aparatos para la pierna entera no deben usarse sino hasta que sean absolutamente necesarios, ya que con ellos las piernas se debilitarán más rápidamente. A veces usando día y noche unos aparatos livianos de plástico para los tobillos, se pueden detener las contracturas y el niño puede caminar mejor. (Vea el Capítulo 58.)

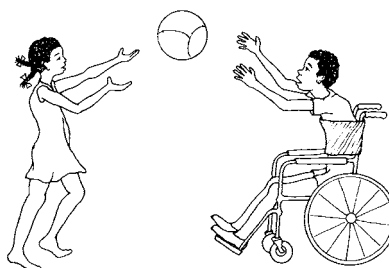


Si al niño se le empiezan a desarrollar **contracturas en las rodillas y las caderas**, hágalo que descansa o que duerma con bolsas de arena que le aplanen y le enderecen las piernas.



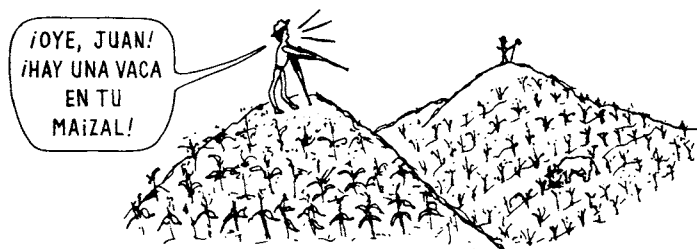
PRECAUCION: Considere la necesidad del niño (y su familia) de llevar una vida lo más plena, feliz y normal que sea posible, y no recomiende terapia o una operación sin antes pensarlo bien. La debilidad del niño aumentará y su vida será corta a pesar de todo esfuerzo. Su meta debe ser ayudar al niño con distrofia muscular a disfrutar la vida lo más que pueda HOY. Los beneficios temporales de una operación deben considerarse a la par del sufrimiento y del aumento en la debilidad que la operación causaría.

Otros aparatos. Llegará el momento en que el niño necesite usar **muletas**. Después (muchas veces para cuando cumpla 10 años) ya no podrá caminar. No lo obligue cuando se le haga muy difícil. Mejor, trate de conseguirle o hacerle una **silla de ruedas**. (Vea los Capítulos 64 a 66.) Al principio el niño podrá moverse solo. Pero a medida que se vuelva más débil, habrá que empujarlo.



Una faja ancha sobre el pecho y la barriga quizás le permita al niño jugar, inclinarse hacia adelante y usar los brazos más libremente.

Las actividades que promueven **la respiración profunda** son importantes, sobre todo cuando se empiezan a debilitar los músculos que mueven los pulmones. Anime al niño a cantar en voz alta, gritar, tocar silbatos y flautas e inflar globos.



Gritar y subir cerros son buenos ejercicios para los pulmones.

OTROS PROBLEMAS

- Es importante que un niño con distrofia no **engorde**. Es preciso que coma alimentos nutritivos. Pero tenga cuidado de que no coma demasiado—sobre todo cosas dulces. Si el niño engorda mucho, será más difícil que camine, respire y haga otras actividades, y que su familia lo levante.
- **El estreñimiento (dificultad para cagar)** puede llegar a ser un problema. Ayuda tomar mucha agua. También ayuda comer frutas, verduras y otros alimentos con mucha fibra. (Vea la pág. 212.)
- Se puede formar una **curva** muy severa **en la espina** (vea el dibujo de Tito pintando, más abajo). Un corsé o un chaleco especial puede ayudar a mantener derecho al niño para que pueda usar los brazos y respirar mejor. (Vea la pág. 164.)
- Con el tiempo, **la debilidad de los brazos** puede hacer que le sea muy difícil al niño alimentarse y cuidarse por sí mismo.

Usted puede hacer un instrumento sencillo que le ayude a llevarse la mano a la boca. En las págs. 330 y 331 hay más ideas de instrumentos que le pueden ayudar al niño a comer y a alcanzar las cosas.

PRECAUCION: Si aparecen contracturas en el codo, probablemente es mejor no corregirlas. Un codo doblado es más útil que uno rígido y derecho. (Vea la pág. 122.)



Es importante ayudar al niño a adquirir intereses y habilidades que él pueda seguir desarrollando aun cuando se vuelva muy débil. Si es posible, debe seguir yendo a la escuela, aunque sea en silla de ruedas.

Aprender a dibujar y pintar puede traer gran satisfacción. En Los Pargos, una organización de familias con niños con discapacidad en México (vea la pág. 517), 4 hermanos con distrofia muscular se han convertido en muy buenos artistas. Sus pinturas han ganado premios y se venden para ayudar al grupo. El mejor artista de todos era Tito, el hermano mayor. Estaba muy orgulloso de sus cuadros y le gustaba enseñarles a otros niños a pintar. Hizo una de sus mejores pinturas, una tortuga marina con alas, una semana antes de morir, a los 17 años de edad.



Aunque ya estaba tan débil que casi no podía moverse, Tito seguía creando hermosas pinturas.

PREVENCION: La única manera de prevenir la distrofia muscular es que las mujeres que puedan tener el gene de la distrofia no tengan hijos. Estas serán generalmente las hermanas de los niños afectados y las mujeres que sean familiares de la madre. Los exámenes para averiguar si se tiene el 'gen' que causa la distrofia muscular pueden estar disponibles, pero son caros. Si usted tiene un hijo con distrofia, es probable que sus otros hijos lo tengan también.

OTRAS DISTROFIAS Y ATROFIAS MUSCULARES

El tipo de distrofia que hemos descrito—también llamada progresiva, pseudohipertrofica o distrofia muscular de Duchenne—es la más común. Pero hay muchos tipos diferentes de distrofias y atrofiaciones musculares. Todas empiezan poco a poco: algunas en la infancia, otras entre los 13 y los 19 años, y otras en la edad adulta. Todas empeoran con el tiempo. Pero hay algunos tipos que casi se detienen a cierta edad, y la persona, aunque deshabilitada, puede llevar una vida activa hasta su vejez.