



EJERCICIO FÍSICO y enfermedades neuromusculares

La actividad física es un factor esencial de salud y de bienestar. Armoniza el funcionamiento del organismo ejercitando las funciones motoras, cardíaca, respiratoria y metabólica. Contribuye a fortalecer la imagen de uno mismo, a combatir la ansiedad y el estrés...

Considerada mucho tiempo contraproducente en las enfermedades neuromusculares por temor a agravar la enfermedad y a dañar más los músculos debilitados, sabemos actualmente que la actividad física está lejos de ser nociva. Los estudios que evalúan el ejercicio físico en diferentes enfermedades neuromusculares permiten entender mejor sus efectos en las diferentes funciones del organismo y especificar las precauciones a tomar, según la naturaleza de la afección.

Numerosas actividades físicas, adaptadas o no, son posibles. Más y más personas que padecen una enfermedad neuromuscular las practican regular o puntualmente, en su tiempo de ocio o incluso en competiciones. Poco a poco, aprenden a integrar estas prácticas en su modo de vida. Una actitud prometedora para todos aquellos que todavía dudan en dar el paso.

ACTIVIDAD FÍSICA, salud y bienestar

La actividad física ejercita y mantiene en forma todas las funciones del organismo, en particular las funciones cardíaca, respiratoria y motora, contribuyendo a una buena salud. Moverse también permite tener una percepción diferente de uno mismo y de su cuerpo, combatir contra el estrés y la ansiedad, incluso contra la depresión. Por lo que es un factor de bienestar innegable.

La actividad física, ¿qué es?

Entendemos por actividad física todo movimiento efectuado por los músculos esqueléticos y que genera un aumento del consumo energético. Jugar con los niños, el deporte en el colegio o el realizado en el núcleo familiar, amistoso o asociativo (club...), el entrenamiento muscular y las actividades recreativas interiores o exteriores, los desplazamientos cotidianos no motorizados (caminar, ciclismo...), las actividades profesionales «activas», las tareas domésticas..., son todas formas de actividad física que ejercitan las funciones musculares, cardiovascular y respiratorias, y que necesitan energía.



© AFN-Téléthon / Gilles Debaussart

Un factor de una buena salud

La actividad física regular, adaptada a cada edad y capacidades, estimula positivamente el organismo, que debe adaptarse. El ejercicio físico mejora las funciones cardiovascular, metabólica, ósea, muscular, así como el funcionamiento físico. La actividad física contribuye a reducir los riesgos de enfermedades cardiovasculares, de obesidad, de cáncer, en oposición al sedentarismo, que los aumenta.

Los beneficios para el organismo

• Fortalecimiento cardiorrespiratorio

Durante el esfuerzo, el corazón debe suministrar un flujo sanguíneo mayor para proporcionar a los músculos el oxígeno y los nutrientes necesarios para producir energía: el ritmo del corazón se acelera, así como la fuerza de sus contracciones.

Practicar ejercicio permite aumentar el rendimiento del corazón: se incrementa su fuerza y su resistencia. De forma paralela, mejora la flexibilidad de los vasos y el ajuste de su calibre, facilitando la circulación de la sangre. Los pulmones y la caja torácica se flexibilizan y aumenta su capacidad, respondiendo mejor a la demanda respiratoria en lo cotidiano y en situaciones de esfuerzo.

• Cuidado y protección de los músculos, equilibrio motor

El músculo se adapta al ejercicio prolongado, aumentando sus capacidades para producir la energía necesaria durante el esfuerzo y fortaleciendo su estructura: se flexibiliza y mejora su resistencia durante la fatiga y las tensiones mecánicas sufridas en las contracciones musculares constantes. Ejercitado por el ejercicio físico habitual, el músculo mantiene su

INDICE

Actividad física, salud y bienestar	2
Efectos del ejercicio físico en las enfermedades neuromusculares	4
Peculiaridades de ciertas enfermedades	5
El músculo sometido al esfuerzo	6
Elegir y practicar una actividad física	9

El sedentarismo perjudica a la salud

La ausencia de actividad, es decir el sedentarismo, constituye un factor de riesgo suplementario para las enfermedades cardiovasculares, la obesidad, la diabetes...

En las enfermedades neuromusculares, deriva de las dificultades físicas o metabólicas, cardíacas o respiratorias, que limitan las posibilidades de movimiento del cuerpo o la resistencia al esfuerzo. El sedentarismo provoca un deterioro físico: los músculos se infrautilizan a causa de la enfermedad o por inactividad, pierden poco a poco su capacidad para producir fuerza y para resistir la fatiga. El sedentarismo afecta igualmente a la resistencia de los músculos a las tensiones mecánicas durante los esfuerzos y los hace más propensos a lesionarse.

El sistema cardiovascular padece también este deterioro: su capacidad para hacer frente a un esfuerzo, adaptando el ritmo cardíaco y el flujo sanguíneo, disminuye. El corazón se vuelve menos resistente, lo que aumenta los riesgos en caso de solicitudes inusuales.

El deterioro puede concernir a cada uno de nosotros tras una fractura o una enfermedad banal donde los músculos se atrofian por la inactividad. Pero su impacto es especialmente importante en las enfermedades neuromusculares, ya que se añade a los efectos de la enfermedad sobre los músculos y articulaciones.

Esto convierte el ejercicio físico en más necesario aún, y son las sesiones habituales de fisioterapia las que responden, en la medida de lo posible, a esta exigencia.



masa en células satélites, las células madre musculares que permanecen en reposo (quiescentes) entre las fibras musculares. Estas, habitualmente inactivas, pueden multiplicarse para aumentar la masa muscular o para reparar el músculo si está dañado.

En un niño, la actividad física favorece una mejor percepción del cuerpo en el espacio y en interacción con el entorno (esquema corporal).

La actividad física y su continuidad en el tiempo contribuyen a la adquisición y preservación de un buen equilibrio motor, necesario para la prevención de caídas.

• Crecimiento y preservación ósea

Durante la infancia y la adolescencia, los movimientos cotidianos y el ejercicio físico favorecen el crecimiento óseo y permiten la constitución de una masa ósea de calidad, más densa y más resistente. Es debido a las tensiones mecánicas que se efectúan en el esqueleto.

Con la edad, el mantenimiento de una actividad física regular contribuye a conservar esta masa.

• Regulación del metabolismo

El metabolismo reúne las reacciones en la célula que permiten fabricar los componentes necesarios para su estructura y su funcionamiento, y producir la energía necesaria según sus necesidades mediante la degradación de nutrientes (glúcidos, lípidos, proteínas). Este metabolismo, simple en reposo (metabolismo basal), aumenta considerablemente con el esfuerzo. Como el músculo activo es el consumidor de energía más importante del organismo, es uno de los más influyentes en la conservación del equilibrio energético. Juega un gran papel en la regulación de las reservas glucídicas y lipídicas contenidas en la composición corporal. De esta manera, una actividad física regular permite reducir el riesgo de diabetes tipo 2 o de hipercolesterolemia.

Los beneficios psicológicos

La actividad física permite comprobar las posibilidades de la propia persona, sus límites y su superación. Permite sentir percepciones y emociones, desarrollar la confianza en uno mismo experimentando el éxito y conociendo el fracaso y la frustración. Reclama y desarrolla competencias, como la tenacidad y la escucha. Practicada con otras personas, sea cual sea su edad, satisface la necesidad de relacionarse socialmente.

«Moverse», en un determinado contexto, por placer, por el rendimiento, o los dos, proporcionan energía y liberan el cuerpo y el espíritu de tensiones y de fatiga, lo que mejora también el sueño.

La actividad física contribuye a luchar contra el estrés y la ansiedad, permitiendo a uno mismo sentirse mejor.

En las enfermedades Neuromusculares: efectos positivos demostrados

Cada vez más personas que padecen una enfermedad neuromuscular practican una actividad física en su tiempo libre. Esta práctica responde a la necesidad de cuidarse, de retomar el control de su cuerpo, de ser activo, de luchar contra los efectos del sedentarismo...

Los beneficios del ejercicio físico experimentados por estas personas son, sobre todo, un mayor bienestar físico, gracias al mantenimiento de los músculos y de las articulaciones, una disminución de los dolores, y una mayor autonomía en lo cotidiano. También experimentan un mayor bienestar psicológico, en particular una mejor imagen de uno mismo gracias a la posibilidad de actuar, de superarse, de compartir momentos sociales con otras personas.



EFFECTOS DEL EJERCICIO FÍSICO en las enfermedades neuromusculares

En las enfermedades neuromusculares, el ejercicio físico permite luchar contra las consecuencias del sedentarismo. Para entender mejor cuáles son los efectos del ejercicio en estas enfermedades, principalmente en la mejora de la función muscular, y cuáles son las precauciones a tomar, los programas de entrenamiento al esfuerzo han sido objeto de estudios junto a las personas que padecen una enfermedad neuromuscular.

El entrenamiento al esfuerzo

Esta práctica de actividad física se basa en programas de entrenamiento físico que consisten en la realización de ejercicios de resistencia o de activación muscular (de fuerza), o los dos, con un ritmo y una intensidad adaptados y asesorados clínicamente, por lo menos al principio.

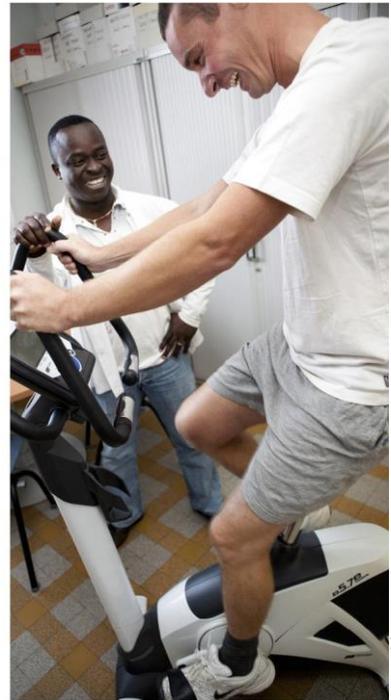
Estos entrenamientos pretenden aumentar las capacidades de respuesta al esfuerzo, mejorando el funcionamiento muscular, cardiorrespiratorio y metabólico.

En el contexto de una terapia a través de ejercicio, estos programas de entrenamiento de esfuerzo pueden ser recetados como complemento al tratamiento y según las modalidades definidas para cada caso.

Esta práctica es supervisada al comienzo de forma regular por el equipo de rehabilitación: un médico de rehabilitación y medicina física (médico MPR en Francia), un fisioterapeuta, un monitor de actividad física adaptada (en Francia monitor APA con formación sobre la implementación y seguimiento de este tipo de programas)... Esta práctica puede continuar tanto tiempo como decida la persona que habrá aprendido a realizar las secuencias y a identificar sus reacciones frente al ejercicio.

¿Qué efectos?

Los estudios clínicos que evalúan estos programas de entrenamiento mediante el ejercicio, de resistencia y/o de fuerza, en personas que padecen diferentes enfermedades



© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

neuromusculares, proporcionan múltiples datos sobre los efectos del ejercicio físico en estas enfermedades.

• **El entrenamiento regular de resistencia**, solo y con una intensidad media, no es nocivo para las enfermedades neuromusculares. Gracias a un mejor funcionamiento cardiorrespiratorio y un metabolismo aeróbico (producción de energía en presencia de oxígeno) más eficaz, mejora las capacidades de adaptación del organismo al esfuerzo (menos fatiga, más resistencia) en enfermedades como la distrofia muscular facio-escapulo-humeral (FSHD), la enfermedad de Steinert, la miositis o la glucogenosis de tipo V (miopatía de Mc. Ardle). De esta forma, el entrenamiento de resistencia puede aumentar la

Los tipos de entrenamiento al esfuerzo

- **El entrenamiento de resistencia***, que requiere el metabolismo aerobio, consiste en realizar de manera reiterada a lo largo del tiempo (ej: 3 veces por semana), sesiones de ejercicios con una duración suficiente (30 o 45 minutos según el ejercicio), con una intensidad de 40 a 60% de fuerza máxima posible para la persona: caminar o correr en cinta, bicicleta estática... Su objetivo es desarrollar las capacidades cardiorrespiratorias y el metabolismo aeróbico para aumentar la tolerancia (resistencia al esfuerzo).
- **El entrenamiento de fuerza*** (o activación muscular, o musculación) como cuando se levantan pesas..., requiere el metabolismo anaeróbico (no utiliza oxígeno). Se basa en la realización de contracciones musculares al límite de la fuerza máxima posible, mediante cargas adicionales. Estos ejercicios tienen como objetivo mejorar la fuerza pura y aumentar la masa muscular.

* Ver esquema pág. 6/7.

autonomía diaria, sin por ello incrementar sistemáticamente la fuerza muscular. Un entrenamiento regular permite mantener estos beneficios.

• **El entrenamiento de fuerza (activación muscular)** solo, es más controvertido en las enfermedades neuromusculares. Si no es nocivo cuando se trabaja sobre los músculos

sanos, siendo más eficaz en un estado precoz de la enfermedad en las miopatías como la FSHD o las miopatías inflamatorias... Sí es arriesgado en las miopatías como distrofias musculares de Duchenne o de Becker, las miopatías de cinturas... Además, el aumento de la fuerza muscular no se demuestra siempre. A pesar de todo, la fuerza muscular

se percibe mejor tras el entrenamiento, y el malestar diario disminuye. El bienestar percibido también aumenta.

• **La combinación de los 2 tipos de entrenamiento**, de resistencia y de fuerza, permite lograr resultados interesantes a nivel funcional, actuando con suavidad sobre los músculos frágiles.

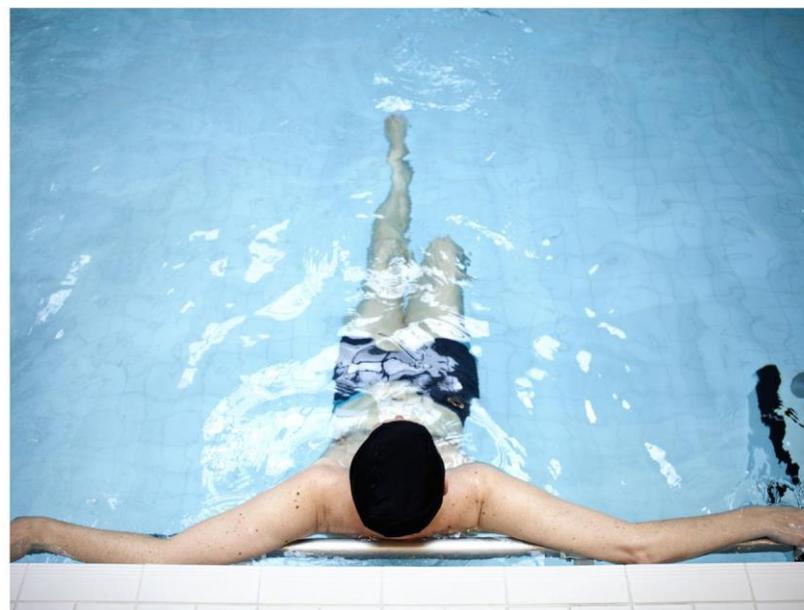
PECULIARIDADES de ciertas enfermedades

Si no hay recomendaciones médicas en cuanto al tipo de actividad preferente para las principales enfermedades neuromusculares, la afectación producida por cada una de ellas puede encaminarse hacia una práctica de entrenamiento o una actividad en vez de otra, para no provocar lesiones adicionales. El equipo responsable de la rehabilitación debe adaptar estas precauciones a cada caso, en función de las características de cada uno y del ejercicio deseado.

Distrofias musculares progresivas

En estas enfermedades, que incluyen la distrofia muscular de Duchenne o de Becker (DMD, DMB), la distrofia facio-escapulo-humeral (FSHD), las distrofias musculares congénitas (DMC), las miopatías de cinturas (LGMD), la enfermedad de Steinert (DM1)... las fibras musculares (células) tienen una estructura interna y membranosa frágil. Son más sensibles a las tensiones mecánicas ligadas al esfuerzo. Presentan carencias de regeneración y pierden poco a poco la capacidad de reparar las lesiones que pueden aparecer con un trabajo excesivo sobre el músculo, como puede percibirse en gestos del día a día.

El entrenamiento de fuerza del tipo musculación, que conlleva fases de contracciones excéntricas* e incluso isométricas* de fuerte intensidad, debe evitarse al ser demasiado agresivo para los músculos



© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

Especialmente porque la mejora de la fuerza no es sistemática y no siempre está acompañada de un beneficio funcional. Este tipo de entrenamiento podría generar lesiones irreversibles e implantar dolores duraderos.

El entrenamiento de resistencia de intensidad, inicialmente moderada es, en cambio, posible. Permite desarrollar una mejor resistencia al esfuerzo.

Continúa en la página 8.../...

*Ver esquema págs. 6

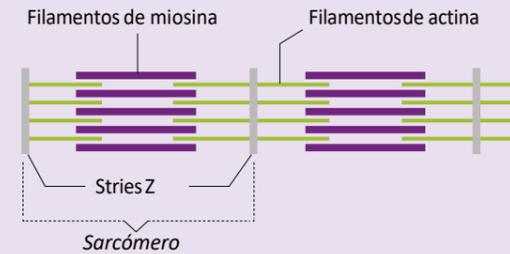
EL MÚSCULO sometido al esfuerzo

El ejercicio físico implica a la vez los músculos esqueléticos que producen los movimientos al contraerse, al metabolismo para producir la energía necesaria para el esfuerzo y al sistema cardio-respiratorio. Según las modalidades de ejercicio (resistencia, fuerza), el impacto sobre la estructura de las células musculares será diferente, al igual que recurrir a uno u otro modo de producción de energía (aeróbica, anaeróbica).



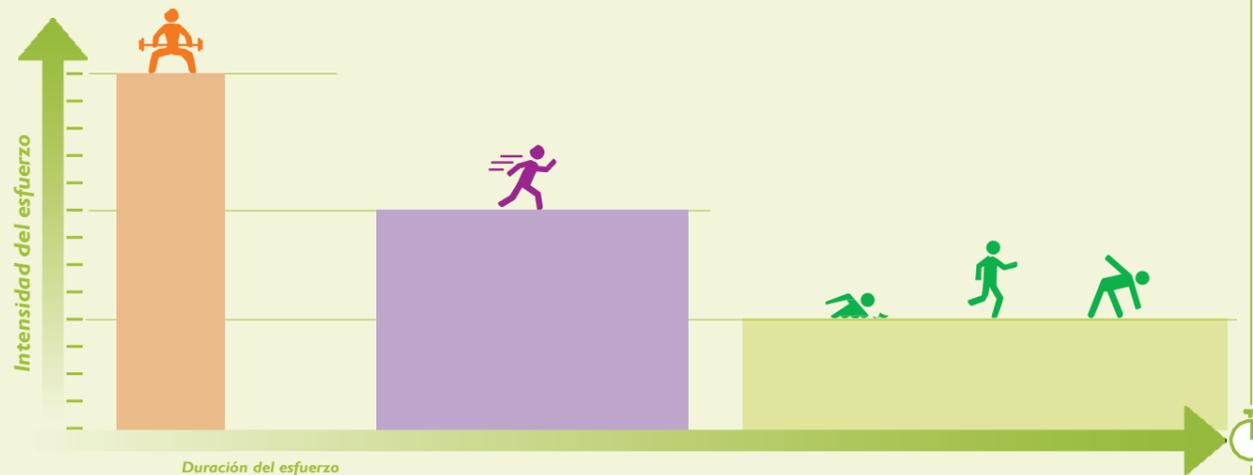
MÉCANICO

- Durante el ejercicio físico, los músculos son requeridos para producir fuerza y movimiento.
- En las **fibras musculares**, las células del músculo, son las miofibrillas compuestas de numerosas proteínas como la actina y la miosina, las responsables de producción de fuerza.
- En respuesta a la estimulación nerviosa del músculo, los filamentos de actina y de miosina se estrechan (o intentan estrecharse) hacia el centro de cada sarcómero: el músculo se contrae y se retrae (o resiste a su estiramiento según el movimiento efectuado). Estos esfuerzos mecánicos necesitan energía química.



ÉNERGIA Y MÉTABOLISMO

- El músculo utiliza **ATP** (adenosin-tri-fosfato) como energía química. La fabrica constantemente, gracias a las distintas vías **metabólicas** activadas en sus células y a la utilización de las reservas de nutrientes.
- **3 vías energéticas** intervienen para proveer la ATP necesaria, una u otra preferencialmente según la naturaleza del esfuerzo, o sucesivamente cuando el esfuerzo es prolongado.
- La utilización de las reservas de nutrientes (sustrato energético) como el glucógeno, los lípidos, incluso las proteínas, provee más o menos ATP, más o menos rápido.



Metabolismo anaeróbico aláctico
 - Vía muy rápida
 - Poco ATP producido
 - Sustrato: fosfocreatina
 - Desecho: creatina
Entrenamiento anaeróbico

Metabolismo anaeróbico láctico
 - Vía rápida
 - Más ATP producido.
 - Sustrato: glucógeno del músculo
 - Producción de lactato = muestra de este metabolismo
Entrenamiento anaeróbico

Metabolismo aeróbico
 - Vía lenta
 - En las mitocondrias/respiración celular/ necesidad de oxígeno (O₂)
 - Mucho ATP producido.
 - Sustrato: glucógeno y lípidos.
 - Consumo máximo de O₂ (VO₂) = muestra de este metabolismo
Entrenamiento aeróbico

En las enfermedades metabólicas neuromusculares, la producción de energía es insuficiente. Estas vías no pueden ser utilizadas correctamente lo que genera una intolerancia al esfuerzo.

TIPOS DE EJERCICIOS Y TENSIONES EN EL MÚSCULO

Según el movimiento efectuado, el músculo puede resistir su estiramiento (contracción excéntrica o contracción isométrica) o contraerse (contracción concéntrica).

Ejercicios excéntricos

El movimiento va en el sentido opuesto al acortamiento muscular. El músculo estirado soporta tensiones mecánicas más importantes.

- Entrenamiento de fuerza (musculación...), descenso (montaña...), bajar escaleras,...
- Ejercicios cortos e intensos
- Fortalecimiento muscular
- Son las contracciones las que favorecen el aumento de la masa muscular. Pero en músculos frágiles, pueden ser nocivas.

Ejercicios isométricos

El músculo se contrae sin que haya movimiento. Hay equilibrio entre la tensión aplicada en el músculo y la que genera (se mantiene la postura).

- Yoga, Tai chi chuan, stretching, escalada...
- Ejercicios lentos, de intensidad media a importante.

Ejercicios concéntricos

El movimiento va en el sentido del acortamiento muscular. Las tensiones aplicadas sobre el músculo son más suaves. Está más protegido.

- Actividades de resistencia (ciclismo, marcha en llano...)
- Ejercicios largos de intensidad suave a moderada.

ADAPTACIÓN DEL MÚSCULO AL EJERCICIO

- **Flexibilidad y resistencia a las tensiones mecánicas**

Las contracciones generan, en las miofibrillas de las fibras musculares, tensiones mecánicas que producen lesiones de los sarcómeros. Estas microlesiones, más importantes si el músculo se contrae en fuerza (excéntrica), se reducen en pocos días. Provocan reacciones de degradación proteicas transitorias intracelulares que originan agujetas (dolores post-esfuerzo).

Como resultado de estos fenómenos, el músculo se adapta y se fortalece. Cuanto más entrenado esté el músculo, más resistirá a las tensiones mecánicas sufridas en las contracciones y menos doloroso le resultará el esfuerzo. El ejercicio protege el músculo.

- En las enfermedades neuromusculares, estas tensiones mecánicas son problemáticas para las células musculares ya fragilizadas, o porque existe un componente inflamatorio en la enfermedad.

- **Aumento de la masa muscular**

Practicar ejercicio físico de manera habitual permite aumentar el tamaño de las células musculares a partir de las células madre del músculo, las células satélites, que están incorporadas en las fibras musculares vecinas. La masa muscular aumenta y posiblemente la fuerza también.

- En las enfermedades neuromusculares, todavía no se ha probado que el ejercicio favorezca la regeneración muscular, sobre todo en las enfermedades en las que la regeneración no se produce o se produce poco.

ADAPTACIÓN DEL SISTEMA CARDIO-RESPIRATORIO

- **El sistema cardiovascular se vuelve más resistente**

El ejercicio físico fortalece el sistema cardiovascular, que se vuelve más resistente al esfuerzo. Además, las capacidades respiratorias se adaptan.

- En las enfermedades neuromusculares con afectación cardíaca, el entrenamiento de la resistencia, de manera suave, puede ayudar a fortalecer el corazón.

.../... Continuación de la página 5

Es preferible la elección de sesiones de intensidad inicialmente moderada (de 20 a 40 minutos según las modalidades de ejercicio previstas) pero repetidas (lo ideal sería 3 veces por semana), aumentando lentamente la intensidad.

Es importante evaluar frecuentemente la tolerancia de este entrenamiento para evitar exigirle demasiado al músculo y provocar un síndrome de sobreesfuerzo que pudiese dar lugar a una pérdida de fuerza o función.

En algunas de estas enfermedades, una afectación cardíaca acompaña a la afectación motriz. El entrenamiento moderado y bajo control de la resistencia también puede mejorar la resistencia cardíaca al esfuerzo.

Miopatías metabólicas

En enfermedades como la glucogenosis de tipo V (enfermedad de Mc Ardle) o también las miopatías mitocondriales, las células musculares tienen dificultades para proporcionar la energía necesaria para el esfuerzo.

En la enfermedad de Mc Ardle, por ejemplo, la producción de energía a partir del glucógeno falla. Estas dificultades provocan una intolerancia al esfuerzo: durante el ejercicio, se manifiestan tanto fatiga como calambres e importantes dolores musculares. Si el ejercicio es brusco o se lleva más allá de los límites, el músculo puede resultar gravemente lesionado (rabdomiolisis), provocando la liberación masiva en la circulación sanguínea de componentes celulares potencialmente nocivos para los riñones.

El entrenamiento aeróbico* (en resistencia) progresivo, de baja a media intensidad, se recomienda en estas enfermedades. En la enfermedad de Mc Ardle, permite fortalecer la resistencia de los músculos y mejorar el tono cardiovascular. La aportación en la alimentación, antes del ejercicio de otros nutrientes que permiten producir energía, ayuda a limitar las dificultades para una mejor gestión de las reservas energéticas.

En las enfermedades metabólicas

en general, los ejercicios de fuerza con contracciones excéntricas, o los ejercicios demasiado rápidos siguen siendo igualmente desaconsejables.

Miopatías inflamatorias

En las polimiositis y las dermatomiositis, el tejido muscular es víctima de una agresión inflamatoria generada por el desajuste del sistema inmunitario. Este mecanismo de la enfermedad debe tenerse en cuenta, puesto que, aunque el músculo no presente lesiones al principio, las contracciones musculares demasiado prolongadas o frecuentes pueden acentuar los daños celulares ligados a la reacción inflamatoria de la enfermedad.

Cuando la enfermedad es estable (sin brotes inflamatorios), hay poca restricción de actividad física. En cambio, cuando hay brotes inflamatorios, los ejercicios de resistencia (aeróbicos) deben priorizarse ya que producen menos lesiones musculares. Los ejercicios de fuerza moderados pueden efectuarse respetando un ritmo controlado.

Otras enfermedades

En las neuropatías del tipo enfermedad de Charcot-Marie Tooth, así como en la miastenia autoinmune, los ejercicios de resistencia y suaves permiten fortalecer el sistema cardiovascular y mejorar la flexibilidad articular y muscular. Los ejercicios de musculación o los ejercicios demasiado prolongados, deben evitarse ya que exigen un exceso en el mantenimiento de la fuerza, a menudo menguante en estas enfermedades cuando el esfuerzo se prolonga.

*Ver esquema págs. 6/7.

Jugar al fútbol en silla motorizada, es practicar un deporte como los demás jóvenes

«Nuestro hijo de 11 años que sufre amiotrofia muscular espinal practica fútbol en silla motorizada en un club desde los 5 años. Cuando empezó, realmente, necesitaba hacer ejercicio; fue la mamá de otro niño que jugaba por aquel entonces quien nos habló del fútbol en silla motorizada. Este deporte, menos estático que otras disciplinas, como la cerbatana o la boccia, ha cumplido sus expectativas desde el principio. Es un deporte que exige enormemente al cuerpo y aporta muchas sensaciones. Hay que reaccionar rápido, desplazarse mucho, a veces a gran velocidad: isube la adrenalina! Cuando practica este deporte, nuestro hijo siente cómo se mueve su cuerpo; es como los otros niños de su edad. Además, el espíritu de competición le viene muy bien, al igual que la vida en equipo. Es el más joven, pero desempeña un gran papel: ¡ahora es el capitán del equipo (los «Win 27»), que está en el campeonato regional! También tiene la suerte de contar con un entrenador en el que puede apoyarse, que ha comenzado al mismo tiempo que él, y que sabe cómo buscar soluciones para seguir jugando eludiendo una dificultad, como la inmovilidad de la cabeza. De no ser así, sería muy frustrante para él. Como madre, esto me daba un poco de miedo al principio, sobre todo por los choques, ya que nuestro hijo está traqueotomizado. Sin embargo, los médicos nunca contraindicaron esta práctica, si no al contrario. Por lo tanto, su padre lo acompaña a los entrenamientos una vez por semana y a los partidos. El beneficio para él es tal que dejo de lado mi preocupación. Es algo que le gusta, él se siente bien y eso es lo que cuenta».

ESCOGER Y PRACTICAR una actividad física

Junto al entrenamiento de esfuerzo, que se realiza bajo control médico, existe un gran número de actividades deportivas que se pueden practicar, incluso con pocas capacidades de movilidad. Un solo consejo: ¡date el gusto! Y dos precauciones: asegurarse con su médico de que la actividad no es desaconsejable para tu enfermedad y seguir un control regular.

Integrar la actividad a tu estilo de vida

Siendo buena para la salud y el bienestar, la actividad física debe formar parte de la vida cotidiana. Para poder mantenerla, es importante escoger una actividad que responda a tus necesidades, y cuyas dificultades puedan ser asumidas en la vida diaria. Salir de casa, estar en contacto con la naturaleza, con el mar o la nieve, encontrarse con gente, relajarse solo en casa, moverse mucho, competir, sentir la adrenalina, superarse, conseguir sobre todo resultados funcionales (trabajar los músculos, las articulaciones...), pueden ser motivaciones que te empujarán a encontrar una actividad a tu medida. Está en ti escoger lo que te gustaría. Coméntalo con tu entorno, compártelo con otras personas con la misma enfermedad para buscar ideas.

Diversas actividades posibles

Cuando se utiliza una silla, las posibilidades pueden parecer limitadas. Sin embargo, muchas personas practican un deporte a pesar de todo. Numerosas disciplinas deportivas se han adaptado con productos de apoyo, ayudas humanas, reglas específicas, terrenos adaptados...

El fútbol en silla motorizada,

la cerbatana o la boccia son solo tres ejemplos, pero también se puede practicar vela, senderismo, esquí...

Si es posible mantenerse de pie, pueden practicarse actividades, como la marcha sobre un terreno llano, la natación, el yoga o el Qigong.

La asociación Handisport en Francia www.handisport.org o en España la Federación de Deportes con Discapacidad Física <http://www.feddf.es/> proponen un gran número de deportes de ocio o de competición. No dudes en informarte en la zona dónde vives para encontrar el lugar y la estructura que te convienen. Así probando, encontrarás lo que es mejor para ti.



© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

Los programas para el entrenamiento al esfuerzo

Pueden ponerse en marcha siguiendo el consejo del médico de rehabilitación, enmarcado en el seguimiento médico. Un programa de entrenamiento dirigido al esfuerzo permite trabajar diferentes aspectos: la fuerza muscular, la resistencia, la resistencia a la fatiga (la respiración,

EN LA PRÁCTICA

Fútbol en silla motorizada, cerbatana y boccia: deportes que explorar

Estos tres deportes se han mejorado mucho para las personas que sufren enfermedades neuromusculares ya que se pueden practicar cuando hay muy poca capacidad motriz.

En el fútbol en silla motorizada, la silla y las reglas están adaptadas: número de jugadores, manera de desplazar el balón con un "carenado" delante de la silla... Es un deporte en equipo que aporta magníficas sensaciones físicas poniendo el cuerpo en movimiento (rapidez en el terreno de juego...) y que permite correr un poco de riesgo.

La boccia, un deporte más tranquilo pero que permite desarrollar la concentración, se asemeja a la petanca jugada en interior con bolas de cuero. La utilización de productos de apoyo (rampa) y la posibilidad de que te acompañe un ayudante en el terreno permiten su práctica, incluso con poca movilidad en los miembros superiores.

La cerbatana es un deporte de tiro en diana que permite desarrollar la respiración y la precisión, así como el control de sí mismo y la concentración. Permite reunir a personas con o sin discapacidad en la misma plataforma de tiro.

Infórmate en www.feddf.es/ www.handisport.org



© AFM-Téléthon / Jean-Pierre Poudeau

Partido de fútbol en silla motorizada.

el ritmo cardíaco...) según las necesidades. El objetivo es llevar a cabo progresivamente la actividad, aprender a manejarla y, si es posible, continuarla en casa de manera autónoma, bajo supervisión médica a distancia, si fuese necesario. Para informarse sobre este tipo de actividad física, habla de ello con tu médico de rehabilitación y/o tu fisioterapeuta.

Ellos podrán aconsejarte y dirigirte hacia los profesionales adecuados.

Hablar de ello con tu médico

Antes de aventurarse en una actividad deportiva, es importante consultar con tu médico. Debes asegurarte de que esta actividad no está contraindicada en el caso de tu enfermedad. Puede que se necesiten realizar exámenes físicos.

Las señales que deben llevarte a disminuir o cesar la actividad

Practicar regularmente una actividad deportiva de ocio permite que conozcas mejor tus propias reacciones y que distingas los síntomas anormales.

En caso de presentar reacciones anormales, avisar a alguien cercano lo más rápido posible o llamar a un médico (112 o Servicio de Urgencias y Emergencias Sanitarias 061 en varias comunidades).

A nivel muscular

- Debilidad significativa o prolongada en los músculos tras el esfuerzo: el ejercicio es demasiado intenso o demasiado largo. Descansar y reducir.
- Aparición de dolores inhabituales en relación con el esfuerzo realizado y/o de calambres persistentes: señales de sufrimiento en el músculo.
- Importantes dolores musculares, orinas oscuras, del color de la Coca-Cola tras un esfuerzo: señal de alerta, ya que los músculos se dañan (rabdomiolisis)

A nivel cardíaco

- Acortamiento anormal de la respiración en comparación con lo habitual.
- Debilidad, náuseas.
- Transpiración excesiva.
- Latidos cardíacos acelerados (150 a 160/min) para un esfuerzo moderado.
- Dolor torácico.

(electrocardiograma, test de esfuerzo...). El médico podrá explicarte también las precauciones que debes tomar, describirte los síntomas que deben llamar tu atención o marcarte unos límites. Si decides inscribirte en una asociación deportiva, se te pedirá un certificado médico.

Después, déjate llevar. Una vez que hayas comenzado con tu actividad, no es estrictamente necesario que acudas al médico más de lo normal. Consulta con él si hay algo que te preocupa. De no ser así, aprovecha el placer de sentir tu cuerpo en movimiento y los beneficios que eso te genera.

Enfocar las sensaciones físicas

La actividad física provoca sensaciones corporales ligadas al ejercicio, más o menos moderadas: dolores por el esfuerzo seguidas de relajación muscular, aumento del ritmo cardíaco, del ritmo respiratorio, fatiga, transpiración... Cuando se empieza a practicar una actividad física, estas sensaciones son nuevas y debes familiarizarte con ellas. Este enfoque permite saber poco a poco lo que es normal y lo que no lo es. Vivir tu propia experiencia es importante ya que ninguna situación se puede comparar con otra.

Respetar tus límites

A pesar de que no existe ninguna recomendación médica aplicable a todas las enfermedades, es importante, en todo caso respetar tus límites (fatiga, dolor, capacidades cardíacas y respiratorias...).

TESTIMONIO

Probar diferentes deportes, intentarlo... ¡Es importante!

«Me diagnosticaron distrofia muscular de Becker hace algunos años. Hace poco, me entraron ganas de practicar gimnasia acuática en un club de mi ciudad. Aún puedo moverme y pensé que esto me vendría bien a nivel muscular y también en general. Participé en dos clases de natación. Me di cuenta bastante rápido de que esta actividad era demasiado difícil para mí, aunque yo pensaba lo contrario. El esfuerzo que había que realizar en el agua acaba siendo bastante intenso para el cuerpo; más de lo que se imagina. La clase estaba pensada para personas con plenas capacidades y yo intenté seguirlos. No obstante, pronto se me acabaron las fuerzas. Así que finalmente decidí no continuar con las clases, pero esto hizo sin duda que me metiese de lleno en otra actividad más adaptada: voy a apuntarme al club de buceo para personas con discapacidad Handisport del sur de mi región, cuando llegue el buen tiempo y el agua esté más caliente. Ya lo he consultado con mi médico.»

Cuando no se ha practicado actividad física alguna desde hace largo tiempo, es normal sentir dolores musculares o articulares. Poco a poco los músculos se van adaptando.

En caso de manifestarse, el dolor debe ser de una intensidad razonable y la recuperación relativamente rápida (algunas horas). Si este no es el caso, se debe volver a revisar la forma de hacer los ejercicios y marcarse pausas durante la actividad.

Es necesario prestar atención al ritmo cardíaco y avanzar progresivamente al principio.

Se necesita una adaptación para conocer el umbral que no podemos cruzar con el fin de evitarlo. Siempre es mejor empezar progresivamente, respetando lo que nos dice nuestro cuerpo, para no arriesgarnos



Sesión de tiro con cerbatana.

© AFM-téléthon / Roland Bourguet

a agravar los síntomas de su enfermedad.

cardíaco es un poco alto, o si corremos el riesgo de caernos.

Sopesar beneficios y riesgos

El hecho de correr un riesgo puede ser un criterio condicionante de tal o cual actividad. No todos queremos correr los mismos riesgos. A veces, es bueno superarse, incluso si el ritmo

También son estos riesgos, llevados a cabo con cautela, los que contribuyen a los beneficios de la actividad sobre el bienestar, la confianza en sí mismo..., y los que ayuden a encontrar los propios límites.

Adapto mi actividad en función de cómo me siento

«La pasión por el baile, esa es mi vida; he enseñado y practicado esta disciplina mientras he podido hacerlo. Esto ha contribuido a mantener mis capacidades físicas, mi flexibilidad, mi equilibrio y mi bienestar... También hago yoga, una disciplina que marca mi vida. Empecé con el yoga en la adolescencia, bajo indicación médica, para luchar contra la rigidez masiva a nivel de la espalda. Es una práctica de fondo que permite realizar un trabajo postural, respiratorio o de relajación, reforzando la musculatura profunda.

A lo largo de mi vida, algunos periodos han sido más duros que otros. Tardaron en diagnosticarme bastante tiempo la FSH (distrofia muscular facio-escapulo-humeral). Tenía 38 años. Y eso fue hace 20 años; había dejado el baile hacía 10 porque se había vuelto demasiado difícil. Sin embargo, después del diagnóstico, me dije que ¡ya no tenía nada que perder! Decidí volver a bailar, cueste lo que cueste. Eso me ha exigido mucho esfuerzo y perseverancia. Me involucré en un entrenamiento físico regular en el gimnasio cerca de mi casa para recuperar la musculatura y la flexibilidad. Seguí mi propio programa progresivo: para empezar, 15 minutos por semana, después 20, 25, varias veces por semana... Me hizo falta mucho tiempo para recuperar las sensaciones conocidas y la fuerza en las piernas. ¡Casi 3 años con un entrenamiento minucioso! Enseguida pude volver a dar clases de baile, y bailar yo misma. Siempre tuve cuidado de no hacerme daño, de respetar mis límites, de concederme tiempo para recuperarme. Hoy día, me adapto en función de mi forma física. La actividad física es esencial para mí. Todos deberíamos practicar alguna, según nuestras capacidades. Si empezamos de jóvenes, nos beneficiaremos toda nuestra vida. El cuerpo está acostumbrado a moverse: conserva ese recuerdo».

TESTIMONIO

Fuentes:

- www.afm-telethon.fr
- www.myobase.org

Enlaces documentos **Informes** "Saber & entender" de AFM-Téléthon (Asociación francesa contra la miopatía) traducidos por ASEM

- [Atención cardiológica y enfermedades neuromusculares, 2012](#)
- [Prevención y enfermedades neuromusculares, 2012](#)
- [Atención respiratoria y enfermedades neuromusculares, 2014](#)
- [El músculo esquelético, 2005](#)
- [Organización de la motricidad, 2005](#)

Deportes adaptados

- Federación de Deportes con Discapacidad Física
<http://www.handisport.org>
- Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
<http://www.inpes.sante.fr/>

Agradecimientos traducción:

Texto original: AFM-Téléthon

Traducción al español (2016): Leticia Robles Soneira (Traductora –Vigo).

Revisión experta: Thais Pousada (Universidade da Coruña)

Coordinación en España: para la Federación ASEM: Jean-Louis Bouvy

ASEM Galicia (Vigo-España) www.asemgalicia.com



Editada: en Barcelona por Federación ASEM 2017 ISSN: 2340-7824

Serie: Saber y entender. Informe

Nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que han participado en la elaboración de este documento y aportado su terminología o su contribución fotográfica.



Declarada de Utilidad Pública

Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél. : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13 www.afm-telethon.fr

www.asem-esp.org
info@asem-esp.org
tel. 934 516 544