



GUÍA PARA PADRES Y MADRES DE FAMILIA Y PcD
EJERCICIOS DE FISIOTERAPIA en
PERDIDA DE FUERZA MUSCULAR

DISTROFIA MUSCULAR



Con el apoyo de:



Este material es parte de un lote de diferentes guías para la orientación del trabajo con las Personas con Discapacidad.

Esta 1ra edición fue editada y publicada gracias al apoyo económico de Kindernothilfe y Maryknoll Mission Association of the Faithful, Inc.

Derechos de autoría:

La Fundación Justicia Social (FJS) es una fundación arquidiocesana sin fines de lucro, debidamente reconocida por el Arzobispado de Cochabamba con personería jurídica eclesial No. 2022/2017.

La FJS da permiso a entidades sin fines de lucro para utilizar / reproducir porciones de estos materiales siempre y cuando: 1) Se cita la fuente del material; y 2) No se cobra ningún monto a las personas y entidades a quienes reciben el material.

Contacto: jloney@mklm.org; Whats App + 591 67599840 **Dirección:** Calle Kollasuyo No. 527, Zona Cala Cala, Cochabamba.

Elaboración y diseño de contenido:

Lic. Eulalia Balderrama Herbas

Lic. Wilfredo García Ovidio

Lic. Eleuterio Gerónimo Flores



Revisión y corrección:

Dr. Joseph William Loney.

Lic. Erlan Alvarez Montan

Lic. Marcela Arza Lobo

Lic. Juan Carlos Bascopé Caero

Lic. Karen Andrea Villarroel Montecinos.



Instituciones garantes

Gobierno Autónomo Municipal de Tacopaya.

Gobierno Autónomo Municipal de Entre Ríos.

Primera Edición, abril 2025, Cochabamba- Bolivia



CONTENIDO

INTRODUCCION	3
1. DEFINICION DE DISTROFIA MUSCULAR	4
1.1. CAUSAS	4
1.2. SIGNOS Y SÍNTOMAS: COMO RECONOCER LA DISTROFIA MUSCULAR	4
1.3. TRATAMIENTO	5
2. COMO REALIZAR EJERCICIOS DE FISIOTERAPIA EN CASA	6
2.1 EJERCICIOS DE CALENTAMIENTO	7
2.2 EJERCICIOS PARA BRAZOS	7
2.3 EJERCICIOS PARA PIERNAS	10
2.4 EJERCICIOS PARA CADERA	11
2.5 EJERCICIOS PARA EQUILIBRIO Y COORDINACIÓN	12
2.6 EJERCICIOS DE RESPIRACION	13
3. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA	13
3.1. ALIMENTACION	14
3.2. HIGIENE PERSONAL.....	15
3.3. VESTIMENTA DE ROPA	16
4. ADAPTACIONES EN EL HOGAR	17
5. RECOMENDACIONES GENERALES.....	17
6. BIBLIOGRAFIA	18
6.1. BIBLIOGRAFÍA WEB	18



INTRODUCCION

En las Distrofias Musculares **LOS MÚSCULOS PIERDAN FUERZA** y los músculos no puede realizar las funciones normales. Razón por la cual la persona que tiene distrofia va perdiendo la movilidad normal del cuerpo.

Es muy difícil recibir la noticia que su hijo/a tiene distrofia muscular. Los sentimientos como el susto, miedo, depresión y castigo son muy frecuentes dentro la familia.

Es un desafío tener un miembro de la familia con una limitación y para poder brindar el mejor apoyo a la situación que se está viviendo en casa, es importante saber que **no estamos solos**, que existen diferentes profesionales para guiarnos y brindarnos toda la información necesaria para seguir adelante. En el camino encontraremos otras familias que están atravesando la misma situación y tu experiencia como padre y madre puede brindar luz de esperanza a otra familia.

Un psicólogo, por ejemplo, le puede ayudar a Usted en el proceso de aceptación y buena salud emocional. Los grupos de auto ayuda también son muy recomendados.

Otra rama profesional muy importante que ayuda con el cuidado de un hijo/a con distrofia muscular es la Fisioterapia y Kinesiólogía, que es un área de la salud que permite ayudar a mejorar el movimiento y la fuerza del cuerpo, buscando la independencia personal de las personas con discapacidad física y múltiple.

El propósito de este manual es enseñarle como los ejercicios y adaptaciones de Fisioterapia y Kinesiólogía pueden hacer la vida diaria más fácil y saludable.

En la presente guía daremos información sobre:

- La definición de la Distrofia Muscular
- Las causas, signos y síntomas.
- Ejercicios en casa a partir de la Fisioterapia y Kinesiólogía¹.
- Pautas para las actividades de la vida diaria (alimentación, limpieza y vestirse).

Esperamos que la guía sea de gran utilidad en la aplicación práctica de los ejercicios, aprovechen al máximo toda la información brindada.

***RECUERDE:** Las primeras veces se debe realizar estas actividades con la ayuda siempre de un Profesional Fisioterapeuta.

¹ RECUERDE: Las primeras veces se debe realizar estas actividades con la ayuda siempre de un Profesional Fisioterapeuta.



1. DEFINICION DE DISTROFIA MUSCULAR

La Distrofia Muscular es una enfermedad progresiva donde los músculos pierden fuerza y no puede realizar las funciones normales. Con el tiempo la persona llega a ser completamente dependiente en las actividades cotidianas.

La Distrofia Muscular suele ser una enfermedad hereditaria y afecta más a los varones que a las mujeres, generalmente aparece entre los 3 a 5 años de edad y no es muy común.

La persona con distrofia muscular siente cansancio y debilidad en las piernas al realizar actividades físicas o al caminar distancias largas, no afecta en la parte cognitiva (pensamiento) de la persona, sí puede haber un leve retraso, pero solo en algunos casos.

La esperanza de vida es corta, la mayoría llega a perder la movilidad total hasta los 10 años.

1.1. CAUSAS

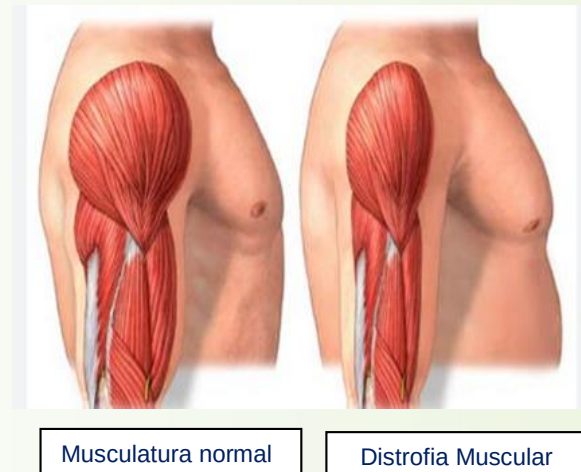
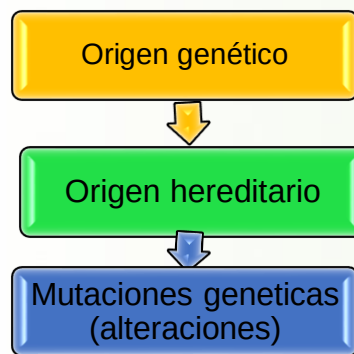


Fig. 1. Diferencia de Musculo normal y con distrofia

1.2. SIGNOS Y SÍNTOMAS: COMO RECONOCER LA DISTROFIA MUSCULAR

A la persona le cuesta ponerse de pie, los músculos se van poniendo débiles y pesados; necesita apoyarse sobre su propio cuerpo para poder levantarse.

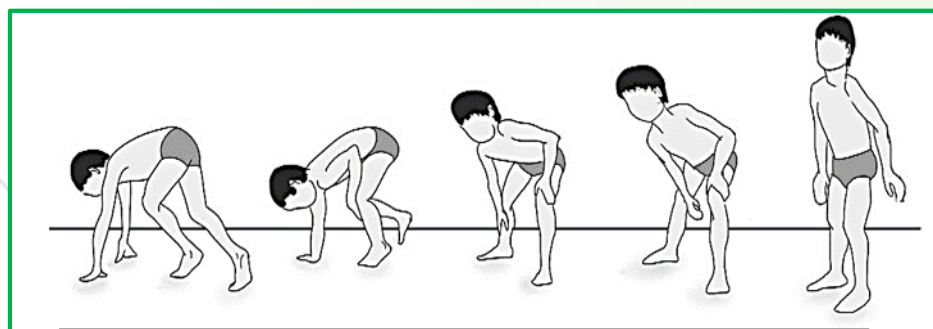


Fig. 2: El niño se apoya sobre su propio cuerpo para poder levantarse

Fig. 3: Signos y síntomas de distrofia muscular



Las distrofias aparecen en la primera infancia. Existen los siguientes signos de alerta: 1) caídas frecuentes; 2) problemas para correr y saltar; 3) dificultad para levantarse luego de estar acostado o sentado; 4) dolor y rigidez muscular; 5) problemas de aprendizaje; 6) retraso en el crecimiento

Si su hijo/a tiene dos o más signos de alerta, se debe ir muy pronto al médico.

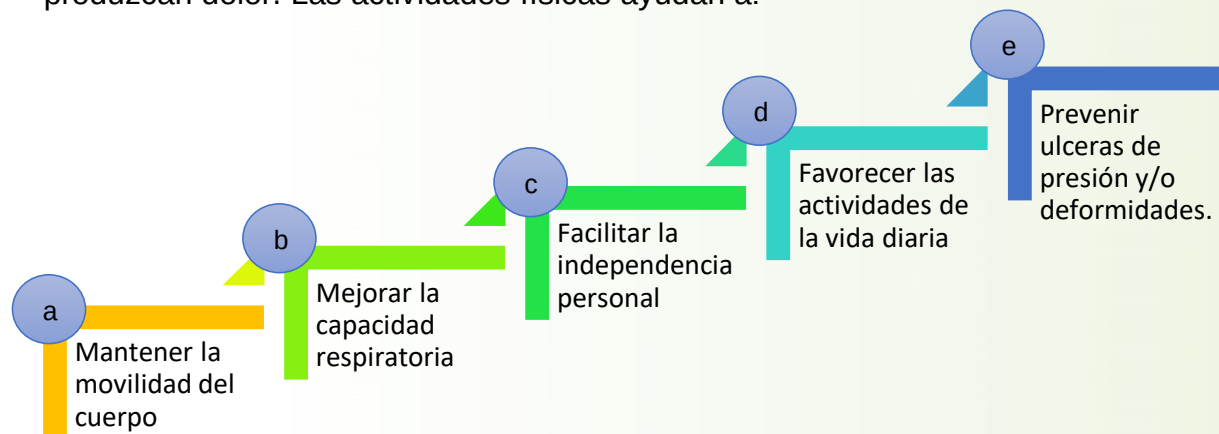
1.3. IMPORTANCIA DE IR AL MEDICO Y EL TRATAMIENTO

Es importante acudir al doctor para: 1) Saber el diagnóstico (existen diferentes tipos de distrofia); 2) Tener la medicación que corresponde; y 3) Conocer las indicaciones médicas generales a seguir; 4) Mejorar la calidad de vida; 5) Controlar los síntomas; 6) Reducir las posibles complicaciones; y 7) Obtener sus recomendaciones de fisioterapia.

Aunque hoy en día no hay una cura definitiva, sí existen tratamientos eficaces para **mejorar la calidad de vida** de quien tiene distrofia, **ayudando a controlar los síntomas y a reducir las posibles complicaciones**. Además de los medicamentos que recete el médico, también es muy recomendable las sesiones de fisioterapia.

2. COMO REALIZAR EJERCICIOS DE FISIOTERAPIA EN CASA

La persona con Distrofia Muscular debe mantener constante movimiento del cuerpo y realizar diariamente sus actividades físicas, aunque las haga de forma torpe y lenta. Las actividades físicas diarias ayudarán a que los músculos no se enduren y produzcan dolor. Las actividades físicas ayudan a:



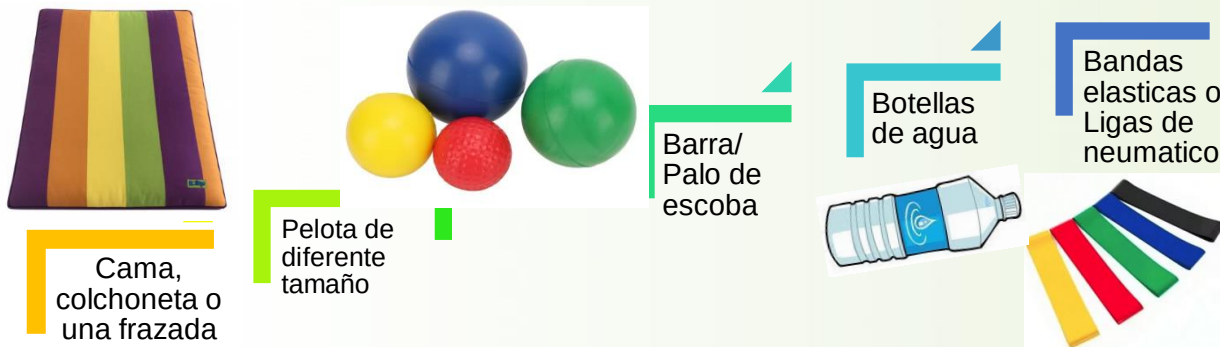
Para realizar las actividades físicas en casa hay que tomar en cuenta:

a) Tiempo y Creatividad: Se recomienda crear una rutina diaria, haciendo un horario fijo para crear el hábito. Al ser un ejercicio diario hay que variar ser creativo, ejemplo: ayer trabajamos cabeza y brazos hoy trabajaremos espalda y piernas.

	Horario	EJERCICIO	DURACIÓN	REPETICIONES	
DOMINGO	10:00 a.m. 14:00 p.m.	Elevación de pantorrillas	1 minutos	De 10 a 15	
	10:05 a.m. 14:05 p.m.	Rotación de tronco	2 minutos	De 15 a 20	
	10:10 a.m. 14:10 p.m.	Elevación de piernas	2 minutos	De 10 a 15	
LUNES	10:00 a.m. 14:00 p.m.	Puente	1 minutos	De 10 a 15	
	10:05 a.m. 14:05 p.m.	Elevación de brazos	2 minutos	De 15 a 20	
	10:10 a.m. 14:10 p.m.	Respiración profunda	2 minutos	De 10 a 15	

Ejemplo de un horario de rutina de ejercicio. Fuente: Elaboración propia FJS

b) Material: Según al ejercicio se va a necesitar algunos materiales que podemos adecuarlos o crearlos si no los tenemos.



c) Paciencia y Constancia: No hay que frustrarse ni culparse si un día no logra cumplir la rutina diaria de ejercicio por algún motivo que paso imprevistamente. Esto a veces pasa. Retómelos al día siguiente para continuar la rutina por el bien de todos. Recuerde que el ejercicio tiene sus beneficios.

2.1 EJERCICIOS DE CALENTAMIENTO

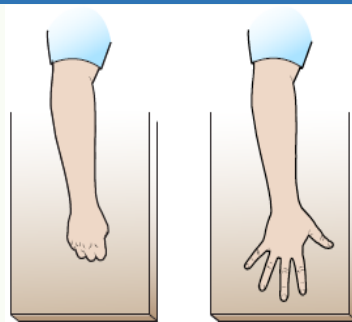
Para preparar el cuerpo y prevenir alguna lesión, realizaremos movimientos circulares de todas las articulaciones de forma lenta contando 10 giros en un sentido y 10 giros en sentido contrario para completar el ejercicio de calentamiento.

2.2 EJERCICIOS PARA BRAZOS

1

Doblar y abrir dedos: Colocar los antebrazos sobre una superficie plana, como una mesa o la cama.

Cerrar la mano apretando el puño y luego abrirla y extender los dedos hacia afuera.



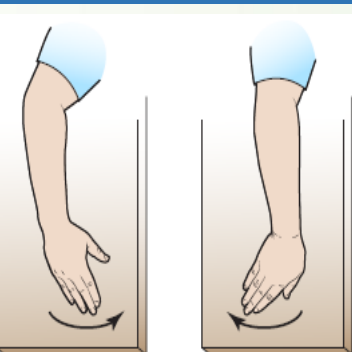
Repetir el movimiento de 10 a 15 veces 3 veces al día

2

Movimiento lateral de muñecas

Colocar los antebrazos sobre una superficie plana, como una mesa o la cama.

Sin mover el codo ni el antebrazo, mueva las muñecas de lado a lado

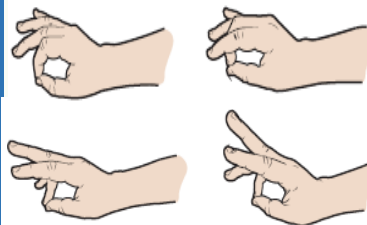


Repetir el movimiento de 10 a 15 veces 3 veces al día

3

Oposición del pulgar:

Indicamos que debe tocar el pulgar con la yema de cada uno de los demás dedos. Podemos darle el ejemplo haciéndolo en nosotros.



Repetir el movimiento 5 veces con cada dedo 3 veces al día

4

Elevación de muñecas: Poner los brazos sobre una mesa. Las muñecas deben colgar de la mesa (que queden libres para moverse). Girar las palmas hacia arriba en dirección al techo y flexionar las muñecas hacia arriba y hacia abajo

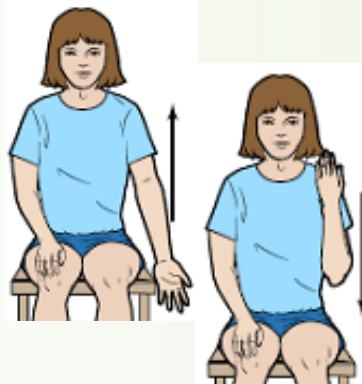


Repetir el movimiento de 10 a 15 veces 3 veces al día

5

Elevación de manos: Poner los brazos a los costados, con las palmas mirando hacia delante

Doblar el brazo a la altura del codo hasta que la palma toque el hombro



Repetir el movimiento de 10 a 15 veces 3 veces al día

6

Encogerse de hombros:

Llevar los hombros hacia arriba en dirección a las orejas, como si estuviera encogiéndose de hombros
Luego bajarlos



Repetir el movimiento de 10 a 15 veces 3 veces al día

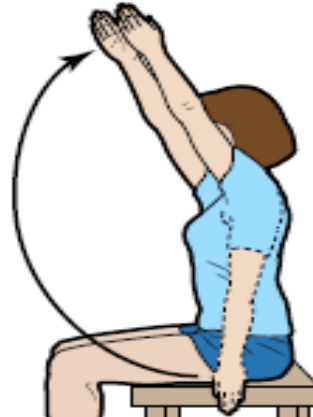
7

Balanceo de los hombros hacia atrás: Si uno de los brazos está más débil que el otro, juntar las manos y elevarlas por encima de la cabeza. Colocar los brazos al costado. Colocar las palmas de las manos mirando hacia adentro y luego elevar los brazos hacia atrás todo lo que pueda.



Repetir el movimiento de 10 a 15 veces
3 veces al día

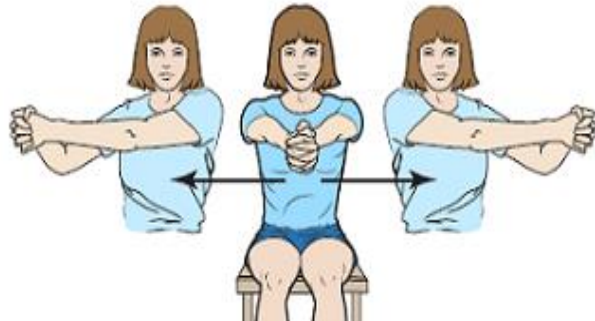
Elevación completa de brazos: si uno de los brazos está más débil que el otro, junte las manos y elevarlos por encima de la cabeza. Si hay fuerza en ambos brazos: colocar los brazos al costado con las palmas mirando hacia adentro y luego llevar los brazos hacia el frente y elevarlos.



Repetir el movimiento de 10 a 15 veces
3 veces al día

9

Rotaciones laterales de los brazos
Levantar los brazos a la altura de los hombros y juntar las manos delante de uno. Sin mover la cintura, desplazar los brazos hacia la izquierda y luego a la derecha.



Cuando se tiene mayor fuerza se puede usar peso no mayor de 1kl. (botellas de agua con arena), si se tiene banda elástica (o liga de neumático) puede emplearlo también; todos estos en los ejercicios 5, 7, 8 y 9.

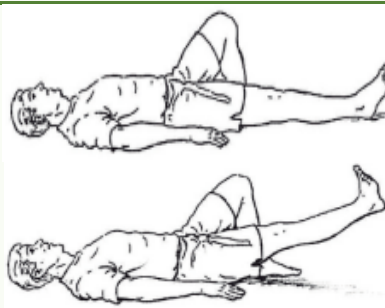
CUIDADO: Si nota mucho temblor del movimiento en el ejercicio: NO USAR PESOS.

2.3 EJERCICIOS PARA PIERNAS

1

Elevación de pierna:

Levantar /elevar la pierna recta sin doblar rodilla unos 30 cm del suelo o cama. Mantener 5 segundos en el aire y volver lentamente a la posición inicial

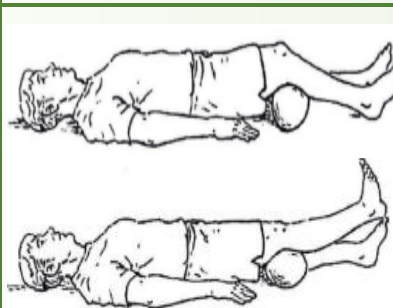


Repetir el movimiento de 10 a 15 veces con cada pierna 2 veces al día

2

Estiramiento de rodilla:

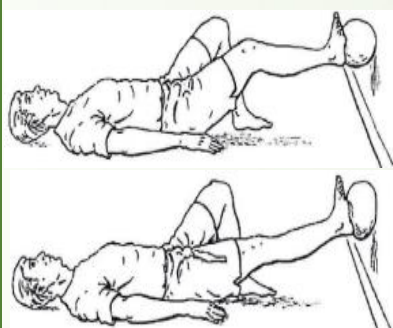
Extender la pierna manteniendo el apoyo posterior de la rodilla con una pelota. Mantener 5 segundos y volver a la posición inicial para descansar.



Repetir el movimiento de 10 a 15 veces con cada pierna 3 veces al día

3

Extensión de rodilla con pelota: echado en cama o en el suelo empujar la pelota contra la pared o un tablero, mientras se jala (extiende) la rodilla mantenemos la presión de la pelota 5 segundos y volver a la posición inicial para descansar



Repetir el movimiento 5 a 10 veces con cada pierna 3 veces al día

4

Elevación de talones: De pie apoyándose detrás de la silla levantar /elevar los talones del suelo sobre las puntillas de los pies. Mantener 5 segundos el cuerpo en el aire y volver lentamente a la posición inicial



Repetir el movimiento de 5 a 10 veces 2 veces al día

5

Sentadillas:

Apoyándose detrás de la silla, doblar las dos rodillas como si se sentara y luego pararse.



Repetir el movimiento de 10 a 15 veces 3 veces al día

6

Estiramiento de pantorrilla:

Parado detrás de la silla apoyándose sobre esta y llevar un pie atrás y bajar el cuerpo en sentido al suelo.



Repetir el movimiento 5 veces con cada pierna 3 veces al día

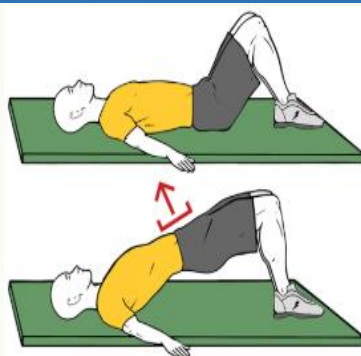
Cuando se tiene mayor fuerza se puede usar peso no mayor de 1kl. (Bolsas de arena) colocarlos en los tobillos, puede emplearlo en los ejercicios 1 ,2 ,4 ,5 y 6. **Si nota mucho temblor** del movimiento en el ejercicio: NO USAR PESOS.

2.4 EJERCICIOS PARA CADERA

1

Puente:

Echado boca arriba doblar las rodillas, poner duro el estómago y levantar la cadera de la cama mantenerla en el aire durante 3 a 5 segundos.



Repetir el movimiento de 10 a 15 veces 3 veces al día

2

Fortaleciendo piernas:

Echado doblar ambas rodillas y colocar una pelota pequeña entre las piernas para apretarla constantemente durante 10 segundos (sin rebotar).

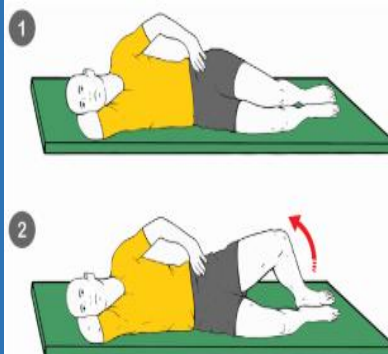


Repetir el movimiento de 10 a 15 veces 3 veces al día

3

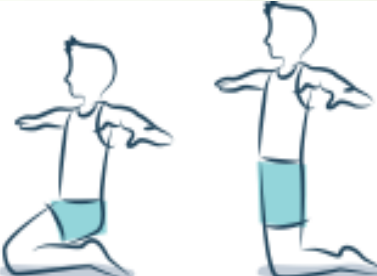
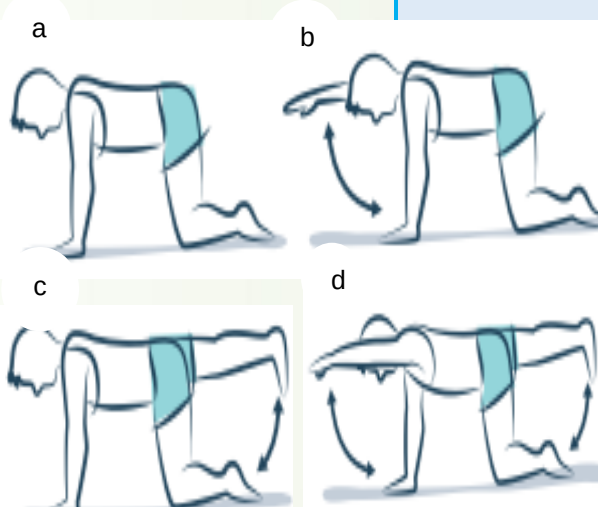
Fortaleciendo la cadera:

Acostado de un lado doblar ambas rodillas para abrir y cerrar las piernas.



Repetir el movimiento de 10 a 15 veces 3 veces al día

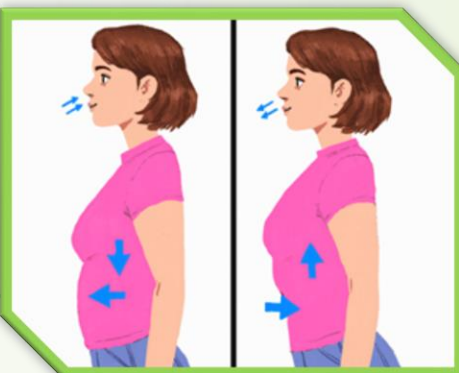
2.5 EJERCICIOS PARA EQUILIBRIO Y COORDINACIÓN

1	Arrodillado, apoyando la punta de los dedos de los pies con los brazos en cruz manteniendo la posición por 5 segundos, descansar sentándose sobre los talones manteniendo los brazos en cruz.		Repetir el movimiento de 5 a 10 veces 2 veces al día
2	Intentar mantener el equilibrio arrodillado sobre una pierna con los brazos en cruz manteniendo la posición por 5 a 10 segundos		Repetir el movimiento de 10 a 15 veces 2 veces al día
3	a) Colocarse a gatas sobre una colchoneta/ frazada b) Estirar un brazo hacia delante y bajar. Luego levantar el otro brazo. c) Estirar una pierna hacia atrás, bajar y estirar la otra. d) Una variación más completa consistiría en levantar una pierna a la vez que levanta el brazo contrario (esta solo se realiza si hay fuerza en piernas y brazos).		

2.6 EJERCICIOS DE RESPIRACION

Meter aire lentamente por la nariz y botar lentamente por la boca, realizar unas 5 a 10 veces cada día.

Recostado en la cama o el piso meter aire hasta inflar la barriga mantener entre 5 a 10 segundos y botar por la boca desinflando el estómago.



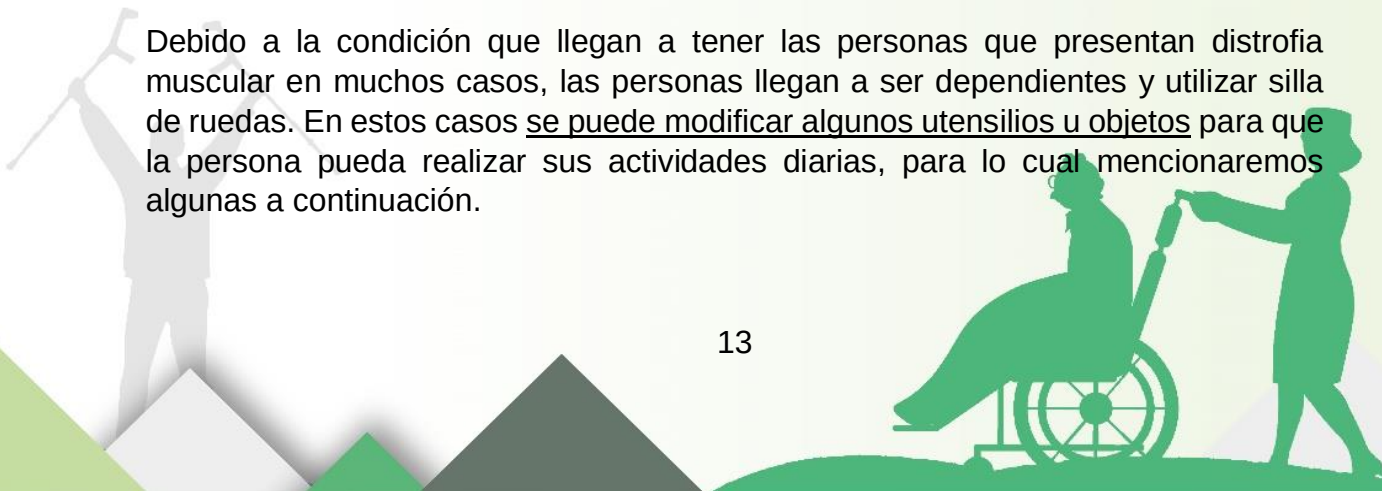
Utilizando una botella con agua y una bombilla, se hace burbujas soplando de forma constante, se puede realizar entre 10 a 20 veces.

Se puede trabajar también soplando pequeños papeles, puede realizar entre 5 a 10 veces en el día



3. ADAPTACIONES DE LA VIDA DIARIA PARA MANTENER LA INDEPENDENCIA

Debido a la condición que llegan a tener las personas que presentan distrofia muscular en muchos casos, las personas llegan a ser dependientes y utilizar silla de ruedas. En estos casos se puede modificar algunos utensilios u objetos para que la persona pueda realizar sus actividades diarias, para lo cual mencionaremos algunas a continuación.



3.1. ALIMENTACION

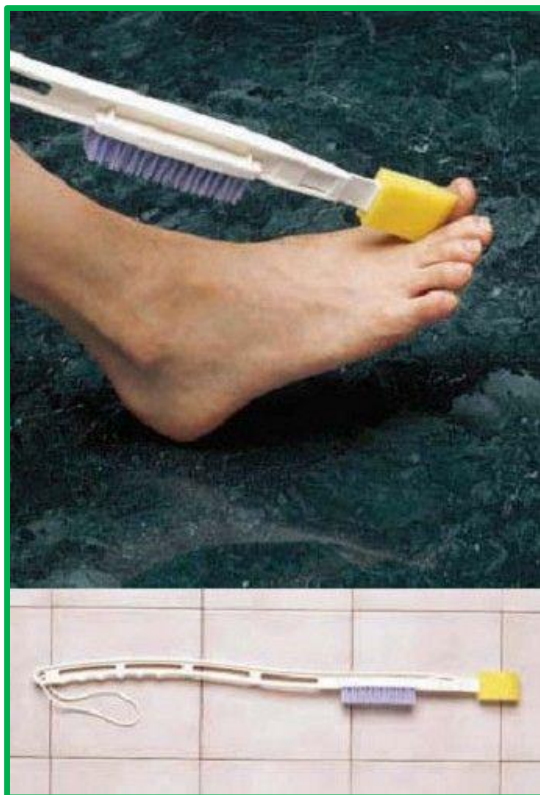
Se debe adaptar los cubiertos con esponja u otro material, también puede adquirir algún acople de utensilio.



Para que no realice demasiado esfuerzo al levantar los alimentos, se puede aplanar un plato de un lado así solo tendrá que estirar la comida para sacarla del plato.

3.2. HIGIENE PERSONAL

Cepillo: Se puede adaptar el cepillo de dientes para que sea más grueso (con esponja o goma eva) y pueda utilizarlo.



Aseo de pies: Se puede usar el cepillo adaptado como en las imágenes para que pueda utilizarlo al bañarse.



Para ayudar a bañar la cabeza, poner la persona en posición correcta para evitar úlceras y apoyar el cuerpo en almohadas como se ve en la imagen.



3.3. VESTIMENTA DE ROPA

Se pueden fabricar opciones para que la persona pueda cambiarse sola y sin ayuda. También se puede emplear algún calzador, el extremo que parece manito se emplea para subir las medias.



Para ayudar a vestir las prendas de ropa, ejemplos de palo acoplado con gancho.



Forma de emplear el calzador.



Para facilitar el subir y bajar cierres de la ropa, añadir un cordón o cinta para facilitar la actividad.

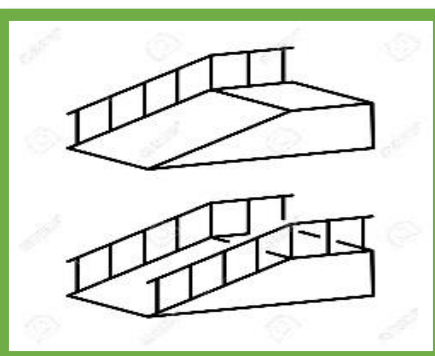


Para ayudar con los botones se puede fabricar un “auxiliar” con un alambre y un corcho o una empuñadura.

4. ADAPTACIONES EN EL HOGAR

Estas modificaciones en el hogar pueden mejorar la seguridad y movilidad:

1. Barras de apoyo en el baño.
2. Una silla dentro la ducha para el momento del aseo del cuerpo.



3. Rampas para poder salir a diferentes espacios.
4. A un lado de la cama se puede acoplar una barra.



5. RECOMENDACIONES GENERALES

- Dieta rica en cereales-- frutas y verduras, no descuidar la nutrición.
- Rutinas de actividades físicas--ya que la inactividad puede empeorar la enfermedad.
- Ejercicios de fisioterapia-- para mantener la fuerza y la flexibilidad de los músculos.
- Uso de sillas de ruedas y andadores (burritos)-- para mejorar el desplazamiento.
- Toda la familia participa-- en las terapias y cuidados, no sobre cargar la responsabilidad en una o dos personas.
- Controles regular con el médico.
- Cumplir las indicaciones médicas y preguntar—si se presentan dudas.



6. BIBLIOGRAFIA

- **PATRICIA A. DOWNIE**, Cash, Neurofisiología Para Fisioterapeutas. Editorial Médica, Panamericana, cuarta Edición. 2002
- **WERNER DAVID (2012)** *“El niño campesino deshabilitado”* Primera Edición, Berkeley, California, EEUU Editorial Hesperian - Guías de Salud.

6.1. BIBLIOGRAFÍA WEB

<https://www.mskcc.org/es/cancer-care/patient-education/arm-exercise-program>

<https://www.quironsalud.com/hospital-madrid/es/programa-ejercicios-rodilla.ficheros/2635440-Ejercicios%20para%20la%20rodilla.pdf>

<https://www.lifeline.ca/en/resources/chair-exercises-for-seniors/>

<https://entrenamientos.com/entrenamientos/ejercicio-terapeutico-artrosis-de-rodilla-en-casa-covid-19-/118311/>

<https://www.fem.es/wp-content/uploads/2019/01/3-ejercicios-destinados-a-mejorar-el-equilibrio.pdf>

