

Mantener la movilidad – Algo Nuevo a tener en cuenta.

Yo como muchos de vosotros, trabajo duro para mantener y controlar mi movilidad. Yo, como muchos de vosotros, he explorado y probado diferentes cosas a lo largo de los años – terapias, medicación, inyecciones, elementos de ortopedia, acupuntura, pesas, ejercicio, estiramientos, y más.

Aparte de los beneficios habituales de estar en forma y fuerte, similares a los de las personas que no padecen HSP, el resultado ocasionalmente es de ayuda, pero a menudo es neutral, decepcionante ó negativo.

Sin embargo pienso que es importante compartir con vosotros una terapia que yo he usado los últimos cinco meses y que está produciendo resultados. La razón que me ha decidido a compartir esto es 1º, que quiero que todo el mundo tenga el beneficio que yo he tenido y 2º, hacer conocer el “experimento” que investiguéis y ver que pensáis. La terapia se llama “Estiramiento Activo Aislado” (www.stretchingusa.com)

Evaluación y mejora

El Dr. John Fink es mi neurólogo. Le he estado visitando desde el año 2000. Durante la visita de este año en abril él me hacía caminar hacia delante y hacia atrás (en calcetines sobre una superficie firme y plana) múltiples veces para observar cambios en mi paso, debilidad y espasticidad. Me hizo repetir esto pero muy, muy, muy lentamente. Él vio que, a velocidad muy baja, yo podía andar de modo bastante “normal”, refiriéndose a que podía plantar los talones en el suelo – él dijo que con un 90% de normalidad. Yo no podía hacer esto anteriormente. Él ve una mejora en mi paso, y yo también.

El Dr. Fink me ha descrito como muy fuerte y con mucha espasticidad (Nota: No tomo medicamentos para reducir la espasticidad). Dice que está seguro de que no he perdido fuerza en el último año y que puede que también presente una reducción de la espasticidad, evaluada mediante dorso-flexión pasiva de mi pie- una prueba habitual que todos hemos experimentado (No conoce ejemplos de reducción de espasticidad a largo plazo en pacientes de HSP que no tomen medicación). El Dr. Fink pretende volver

a evaluarme mediante un dispositivo más preciso de medición de la espasticidad.

Dice que la mejora en el paso puede deberse a la reducción de la espasticidad ó bien a un aumento del rango de movimiento del tobillo, que permita mayor dorso-flexión del pie- ó a una combinación de ambos factores. Yo le he sugerido que probablemente ambas mejoras se deban a la práctica de estiramientos del muslo utilizando el sistema de Estiramiento Activo Aislado. La mejora más evidente en mi paso es que puedo avanzar apoyando primero el talón y luego el resto del pie con la pierna relativamente recta (si camino muy despacio) en vez de apoyar la base de los dedos con las piernas dobladas como me sucedía antes.

Además, como resultado de los estiramientos, mis piernas se mueven menos de noche. Comparativamente, tengo mucha más sensibilidad en los muslos, tobillos y pies. Nunca me había dado cuenta de lo insensibilizada que estaba.

Estiramiento Activo Aislado, ¿qué implica?

El Estiramiento Activo Aislado no es fácil. Requiere mucho tiempo, energía y disciplina – y es bastante caro (los entrenadores suelen cobrar unos 150\$/hora). No obstante, es lo más útil que he hecho hasta ahora. La página web contiene una lista de entrenadores en distintas zonas del país y del mundo. El entrenador principal, Aarón Mattis, ha publicado libros y vídeos de sus estiramientos y trabajos de fuerza (aunque yo no los recomiendo sin un instructor).

Finalmente, recordad que no soy una experta. No sé si esto será útil para alguien más, pero quería hacer saber que a mí me ha sido de ayuda. Decidme si tenéis alguna pregunta, ó si queréis probar y compartir el resultado conmigo y con otros. Creo que si unos cuantos lo probamos, entre todos podremos decidir si es algo que se puede recomendar con confianza, o en algunos casos, ó de ningún modo. Por supuesto, indicadme si el tema no os interesa y no queréis recibir ningún correo más al respecto.

Un saludo y suerte con vuestra movilidad.
Karen Johnson.

Fisioterapeuta de Karen

Karen se dirigió a mí tras estar con el kinesiólogo Aaron Mattes. Ella vino a verme para realizar sesiones de Estiramiento Activo Aislado (AIS) durante 4 meses. Padece Paraparesia Espástica Hereditaria (HSP). Su doctor le recomendó un programa de ejercicios. AIS es una técnica que está diseñada para mejorar la postura, movimiento y reducir la espasticidad en los músculos.

Los principios de AIS

- Identificar los músculos a estirar.
- Contraer ligeramente los músculos en un lado de la articulación para estirar los del lado contrario. Ejemplo: Se contraen tus tríceps al estirar tus bíceps.
- Exhalar cuando se inicie el movimiento e inhalar cuando se recupere la postura.
- Los movimientos se realizan de forma activa por el individuo, y se mantienen al final de su recorrido durante 2 segundos.
- Lo importante es el "*Punto final del ejercicio*". Una vez estirado el miembro al máximo, en el punto final del recorrido se ayuda suavemente (por otra persona) para mantener el estiramiento 2 segundos.
- No contraer el músculo con un movimiento brusco.
- Realizar los movimientos suavemente.
- Repetir de 4 a 6 veces.

En el caso de Karen nosotros manteníamos la repetición de 4 a 6 veces y así no cargábamos su sistema nervioso. En nuestras sesiones privadas ella respondía favorablemente cuando iba alternando el estiramiento y los ejercicios de fortalecimiento. En casa ella seguía un programa de trabajo para mejorar la fuerza y flexibilidad.

Puntos que hemos trabajado con Karen

- Los músculos de un lado de su cadera estabilizan el glúteo medio. Trabajando sobre ellos nosotros esperamos mejorar su movimiento creando una conexión fluida a través de su fase de pre-balanceo, la fase inicial de balanceo y la fase media de balanceo que se produce en el movimiento del "*paso*" en sí.
- En la fase final de la oscilación de la rodilla, se adelanta la pierna terminando en la extensión completa de la rodilla. Por lo que Karen también ha estado trabajando pequeñas extensiones en el arco de la rodilla.
- Los trabajos en el gemelo han mejorado el movimiento y por tanto mejorado el paso.
- Base de ejercicios para estabilizar la columna.

Ejercicios de flexibilidad/fuerza que proponemos

- AIS para la pantorrilla, en el tobillo y la rodilla.
- AIS para el tendón de Aquiles.
- AIS para los gemelos.
- AIS para las caderas.

Esto es una breve explicación de nuestro trabajo. Karen está motivada y hace sus ejercicios en casa por lo que está mejorando y eso influye positivamente en las sesiones con nosotros y lo están logrando gracias a ambos trabajos (el que realiza en casa y las sesiones con el terapeuta).

AIS es una herramienta. Cuando se usa correctamente puede ser un magnífico beneficio para mucha gente. Para más información y encontrar un terapeuta en tu zona, contacta con Greg Bosch en stretchingsc@me.com