

## **Distrofia muscular de Duchenne, Sillas de ruedas**

¿Cuándo es el mejor momento para empezar a usarlas?

¿Cuál es la mejor elección?

Cuando prescribimos una silla de ruedas, lo que intentamos hacer es brindar mayor movilidad, comodidad y aumentar la funcionalidad del niño o el adolescente con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). Se indica en aquel momento en que comienza a dificultarse el desarrollo de actividades junto a sus pares, compañeros y amigos, cuando se limitan sus salidas. La idea de esta incorporación es “habilitarlo” a realizar actividades, impedir el aislamiento, el encierro y permitir el desarrollo de actividades acorde a su edad y entorno.

En este momento la silla de ruedas debe ser un aliado, un instrumento a disposición del paciente, que se utilizará según la necesidad aunque la marcha sea posible, por ejemplo en excursiones, viajes y salidas con amigos.

En otra etapa de la enfermedad, cuando se instala mayor debilidad y la funcionalidad se ve más limitada, la silla de ruedas debe ser de uso permanente y sus características cambian porque debe cumplir con determinadas exigencias posturales con el objetivo de evitar complicaciones propias de la enfermedad y de la menor movilidad.

Entonces, podríamos hablar de dos tipos de sillas de ruedas, en un primer momento y con el paciente aún deambulando y en una segunda instancia la silla de uso permanente con el paciente no ambulante.

Con respecto a la primera, no debe prescribirse cuando ya esté instalada la pérdida, sino que debe ser incorporada progresivamente y así será mejor aceptada. La misma debe ser: funcional, liviana, fácilmente plegable y transportable, debe ajustarse al crecimiento (módulos regulables), debe prestarse atención a la postura, pero no al punto que pueda poner en peligro la funcionalidad que estamos buscando, siempre teniendo en cuenta que la misma será de uso según necesidad.

En una segunda etapa, cuando se perdió la deambulación, las exigencias de la silla de ruedas serán enfocadas a la postura y deberán tenerse en cuenta los componentes del asiento para lograr un correcto posicionamiento. El mismo debe permitir estar sentado erguido y aliviarse las presiones, tanto en nalgas como en muslos, por lo cual debe evaluarse en el momento de la indicación la necesidad de almohadones y se requerirán soportes laterales de tronco, los cuales deben ser ajustables, regulables, para adaptarse a posibles cambios en el peso.

Pero lo más importante es que la silla de ruedas debe ser motorizada, para conseguir la máxima capacidad funcional y brindar la independencia deseada.

Estas recomendaciones también son válidas para otras patologías neuromusculares que lleven a la pérdida de la deambulación.

Una silla de ruedas inapropiada puede resultar incómoda, favorecer posturas inconvenientes o perjudiciales e incluso provocar una discapacidad extra.

**Dra. Marisa Zgaga**

**Medica Fisiatra**

**Jefa de Servicio H. E. E .P - Gdro Baigorria**

**Consultorio ENM - I.L.A.R. - Rosario**