

Título: Estrategias de la Educación Física para el abordaje de los trastornos motores de la Enfermedad de Parkinson

Nombres y apellidos del/los autor/es: Enrique Maggi, María de los Angeles Bacigalupe y Grupo de Trabajo del Taller de Parkinson¹

Cargo e institución de pertenencia: Universidad Nacional de La Plata, Facultad de Ciencias Médicas, Cátedra de Psiquiatría, Programa de Extensión Salud, creatividad y movimiento: el Taller de Parkinson

Ciudad: La Plata

Correo electrónico: tallerdeparkinson@yahoo.com.ar

Teléfonos: 0221 4780181 int. 200; 0221 4225309

Listado de palabras clave: Educación Física (EF), Enfermedad de Parkinson (EP), Fenómeno Paradojal, Juego

¹ José Luis Dillon, Silvana Pujol, Mariana Moore, Lucía Trola Castano, Carlos Sánchez, Luciana Moya, Paula Padegimas, Alejandra Barnes y Alejandro Mazza

Introducción

El Taller de Parkinson (TdP) constituye una iniciativa creada en 2002 que se desarrolla en el Hospital Interzonal Dr. Alejandro Korn dirigida a generar innovaciones médico-pedagógicas con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedad de Parkinson (EP). Desde el año 2006 se incorpora como parte de la extensión universitaria de la Cátedra de Psiquiatría de la Universidad Nacional de La Plata.

Desde su creación en el año 2002, el TdP está dirigido al desarrollo de El TdP incluye actividades de distinta índole. Desde el año 2007 existe el espacio de Educación Física (EF), desarrollado semanalmente y conducido por un profesional del área.

Entendemos a la EF como una educación integral para todos; siguiendo las palabras del profesor Alejandro Amavet, la EF es una educación por y desde lo psicofísico, con una función en la educación de las personas con necesidades especiales (Amavet, 1967).

La integración propone que los sujetos con necesidades especiales tengan un ámbito educativo, social y cultural desde donde puedan desarrollar el máximo de sus potencialidades y ubicarse en la sociedad como sujeto útil a sí mismo y a los demás. Nuestra herramienta de trabajo es el cuerpo en movimiento y es a través de éste que la EF contribuye al logro de la adaptación y funcionalidad de la persona.

El psicólogo ruso Lev Vygotsky (1896-1934) señala que la educación especial debe tener las mismas metas que la educación común: lo que debe cambiar es el método. Vygotsky pone el acento en la función del enseñante y de la comunidad del educando a fin de que el déficit no genere la exclusión social, real causa de la discapacidad de la persona.

Calidad de vida y actividad física en la EP

En el modelo tradicional de enfermedad crónica la acción del agente de salud con frecuencia se reduce al tratamiento de síntomas a través, principalmente, de medicación. Sin embargo, la Organización Mundial de la Salud (OMS-WHO) considera que este no es un modelo adecuado de abordaje sino que el énfasis debe ser puesto en la calidad de vida (Jahanshahi, 2001). Según OMS:

“Quality of life is defined as individual’s perceptions of their position in life in the context of the culture and value system where they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept, incorporating in a complex way a person’s physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and relationship to salient features of the environment.” (WHO, 1998: 17)

La calidad de vida se refiere a una evaluación subjetiva embebida en un contexto sociocultural e incluye los conceptos de *salud* como “completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad” (OMS, 1948, en Velarde-Jurado, 2002: 350) y de *calidad de vida relacionada con la salud* (Karlsen, 2000, Martínez-Martín, 2006).

Los trastornos secundarios a la EP son el factor principal que incrementa la incapacidad y minusvalía de las personas (Sabaté Bel, 1997) al complicar las actividades de la vida diaria como la marcha o la rotación del cuerpo en la cama.

Desde nuestro marco teórico no es el déficit en sí el problema sino sus consecuencias sociales, siendo la educación quien debe prevenir, aminorar y enlentecer estas consecuencias a fin de lograr la integración de la persona en su medio. Asimismo, nuestro concepto de movimiento responde a esta perspectiva: el movimiento no es la acción neuromuscular *per se* sino que incluye una función y acto social.

El objetivo de la actividad física para personas que sufren EP es reducir la alta capacidad invalidante de la enfermedad. Es necesaria, entonces, la evaluación minuciosa de las consecuencias de la EP y la programación de estrategias tendientes a la limitación y enlentecimiento de su evolución.

Desde la concepción de movimiento planteada, la participación de las personas en una actividad física puede ayudar a una autoestima más sólida y una mejora de la calidad de vida (Ramírez, 2004). Considerando que uno de los síntomas de la EP es la tendencia a replegarse y limitar las relaciones sociales, la actividad física podría ser un protector frente a la ansiedad social.

Asimismo, se han estudiado las relaciones entre actividad física y funcionamiento cognitivo, observando que algunas habilidades cognitivas en

adultos mayores son más efectivas cuando las personas practican actividad física que cuando no lo hacen (Ramírez, 2004). Esta cuestión no es menor cuando se trabaja con personas con EP en las cuales puede ocurrir un deterioro cognitivo vinculado al funcionamiento ejecutivo.

Trabajando con personas con EP hemos podido apreciar el diferente impacto que la EP tiene sobre la calidad de vida de los distintos pacientes y cuán subjetivo es el bienestar para cada uno de ellos (Pujol, 2008).

Estamos convencidos que el trabajo en equipo (equipo profesional interdisciplinario y equipo como grupo de trabajo con los participantes del TdP), enmarcado en las potencialidades que la neurociencia clínica promete, resulta en un continuo mejoramiento de la calidad de vida relacionada con la salud de los participantes y su entorno de vida.

El fenómeno paradójal en la EP

El espacio de EF dentro del contexto del TdP tiene como objetivo central que los participantes logren el aprendizaje de estrategias de movimiento que puedan ser útiles herramientas para afrontar las consecuencias de la Enfermedad.

La EP se caracteriza por trastornos del movimiento, incluyendo rigidez, lentitud (bradiquinesia), temblor y alteraciones de los reflejos posturales con caídas consecuentes. Las personas suelen sufrir de episodios de congelamiento o *freezing*, así como también puede resultarles difícil discontinuar el movimiento una vez iniciado (perseverancia de la marcha, marcha festinante).

Sin embargo ante determinadas situaciones ligadas a lo emocional (una situación extrema, la motivación de ayudar a alguien o el juego) la persona con EP es capaz de producir respuestas normales (Ballanguer, 2006).

La observación de esta situación contrastante (una persona que está inmóvil o lentificada y que dado determinado estímulo puede actuar sin dificultades) fue lo que llevó al neurólogo francés A. Souques (1921) a identificar a estos comportamientos como *kinesia paradoxica*.

La quinesia paradójal o fenómeno paradójal parece presentarse frecuentemente en la vida de las personas con EP y su aparición se asocia a una combinación de estímulos externos e internos.

Una hipótesis acerca del fenómeno paradójico (Mazzoni, 2007) señala que la disfunción del sistema dopaminérgico cerebral conduce a una motivación disminuida; cuando el efecto de determinados estímulos supera el umbral emocional ocurre el movimiento normal (situación paradójica en la EP).

Lograr la ocurrencia de situaciones lúdicas que permitan superar el umbral emocional a fin de producir un movimiento normal en personas con EP es la meta que nos hemos propuesto en el espacio de EF del TdP.

La propuesta del espacio de EF en el TdP: lo lúdico y lo paradójico

La intervención pedagógica desde la EF está orientada a contribuir al logro de la mayor independencia posible de la persona en las actividades de la vida diaria. Esperamos mejorar la postura, la marcha y el equilibrio como cuestiones centrales de la enfermedad.

Frente a la incapacidad que propone la EP, si la intención es lanzar o recibir una pelota bajo un contexto particular, como puede ser jugar al vóley, las personas con EP son capaces de vivir su motricidad superando las limitaciones. A través del juego o “producción lúdica” (Fornari, 1998), forma originaria de la expresión humana, la persona se modifica, percibe, conoce, experimenta y socializa, ejercita su imaginación, creación, empatía, comunicación y espontaneidad.

El juego permite realizar los ajustes motores a diferentes situaciones. La persona pone en el juego su motricidad plena. Consideramos que el juego suscita una combinación original entre percepción de estímulos externos (visual, táctil, auditivo) y motivación que da lugar a la aparición del movimiento normal en personas con EP (fenómeno paradójico).

Asumimos que el juego implica desajuste, prueba y autoafirmación, movilizándolo, generando una “puesta a prueba” y promoviendo la autoafirmación al verse capaz de superar sus propios límites.

El juego es compromiso corporal. En el juego siempre vamos a encontrar un desajuste y desafío que se intenta sortear y, en caso de no lograrlo, invita a recomenzar.

Logros actuales y acciones futuras

En los dos años de desarrollo del espacio hemos obtenido mejoramiento de la movilidad de miembros superiores, aumento de la movilidad articular, autoconocimiento de los episodios críticos de la EP y su modificación sobre la base del aprendizaje.

Los resultados de las evaluaciones dan cuenta del aumento y mantenimiento del rango articular en cuanto a la movilidad, mejoramiento y mantenimiento de reflejos posturales en cuanto al equilibrio y mejoría de la velocidad de reacción en manos y “paso atrás” disminuyendo los riesgos ante posibles caídas.

Observamos que durante la actividad lúdica aparecen factores energizantes y desbloqueantes que no están presentes en el comportamiento usual.

Las observaciones cualitativas nos permiten ejemplificar lo dicho. El Sr. O. muestra una marcha característica, con escasa movilidad de los pies, arrastre y pasos muy cortos, mientras el eje del cuerpo pasa de vertical a paralelo al piso y además con congelamientos muy frecuentes. Esto se acompaña de estado de ánimo decaído y pérdida de motivación, con mínima expresión facial. Cuando es invitado a una actividad de tipo lúdica, más personalizada en este caso, tal como jugar a no pisar un objetivo (sino pasar por encima o por el costado) y picar la pelota hasta un punto del salón, el paciente mejora su marcha, alargando el paso, levantando los pies del suelo y logrando un eje corporal más vertical. Asimismo la expresión facial cambia considerablemente y se muestra entusiasmado y colaborador. Cuando jugamos a atrapar la pelota lanzada el Sr. O. acelera el movimiento de los brazos, obteniendo una altura normal y logrando realizar las coordinaciones necesarias para alcanzar la pelota sin errores de precisión ni velocidad. Asimismo, durante la clase, el participante permanece más tiempo de pie que en otros momentos, de forma continuada y realizando las actividades, aún cuando al final de las mismas manifiesta fatiga.

La Sra. P. está logrando controlar la frecuencia de caídas en su hogar gracias al seguimiento conciente de las instrucciones y reglas de juego del espacio de EF del taller (“Cuando estoy en casa (...) me acuerdo de Enrique”).

Habiendo llegado al Taller sostenido por familiares, el Sr. R. muestra actualmente un comportamiento independiente, autosostenido y motivado que,

incluso, lo ha llevado a incluirse en un grupo de fútbol cinco de su barrio. Frente al característico aislamiento y falta de confianza en sí mismo de las personas con EP, el Sr. R. es un ejemplo de autoafirmación y desafío de los propios potenciales. Sostenemos que esto se relaciona no solamente con su actitud frente a la vida sino con las situaciones de prueba que afronta permanentemente en la actividad física del TdP que le devuelven una imagen positiva de lo mucho que es capaz de aprender y mostrar a pesar de la enfermedad.

Los participantes logran inhibir la tendencia a continuar la marcha cuando aparece un obstáculo; este autocontrol ocurre incluso en aquellos participantes con algún signo disejecutivo.

Durante el juego deportivo los participantes muestran un nivel de disfrute inusual para personas con EP, con claras expresiones faciales, altura de voz normal y movimientos corporales ajustados a las necesidades del juego.

Vemos entonces un progreso generalizado del comportamiento de los participantes del taller con manifestaciones de la existencia de movimiento normal, lo cual, desde nuestro marco teórico, es atribuido a la capacidad de la actividad lúdica de provocar fenómenos paradójales.

Esperamos continuar con esta línea de trabajo, ampliando las actividades e instrumental y realizando observaciones sistemáticas y entrevistas a participantes y familiares, a fin de contribuir al objetivo general de mejoramiento de la calidad de vida de las personas con EP.

Agradecimientos

Agradecemos la colaboración y el entusiasmo de los participantes del TdP, sin los cuales es imposible esta iniciativa.

Bibliografía

Amavet, Alejandro (1967): "Cuaderno de Educación Física Renovada N°1". Fac. Humanidades y Ciencias de la Educación, UNLP, La Plata

Ballanguer, Bénédicte; Thobois, Stéphane; Baraduc, Pierre; Turner, Robert; Broussolle, Emmanuel; Desmurget, Michel (2006): "Paradoxical Kinesis' Is not a Hallmark of Parkinson's Disease but a General Property of the Motor System". *Mov Disord* 21,9,pp.1490-1495

Fornari, Elda (1998): "El juego: un enigma a descifrar". *Psicoanálisis APdeBA XX,2*,pp.277-285

Health Promotion Glossary. WHO Division of Health Promotion, Education and Communications (HPR) (1998) Switzerland
http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf [acceso 07/07]

Hernández Tápanes, Solangel; Ventura Velázquez, René; Bravo Acosta, Tania; Cordero, Jorge; Cabrera, Miriela (2006): "Rehabilitación en la enfermedad de Parkinson". *Arch Med* 2,1 <http://www.archivosdemedicina.com> [acceso 02/09]

Huzinga, John (1998): "Homo ludens". Alianza, Madrid

Jahanshahi, Marjan; Marsden, C. David (2001): "Enfermedad de Parkinson, Manual de Consejos para la comunicación entre el equipo médico, el paciente y sus cuidadores". EDIMSA, Madrid

Karlsen, Karen; Tandberg, Elise; Årslund, Dag; Larsen, Jan (2000): "Health related quality of life in Parkinson's disease: a prospective longitudinal study". *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 69,pp.584-589

Martínez-Martín, Pablo (2006): "Repercusiones sobre la calidad de vida del deterioro cognitivo en la enfermedad de Parkinson". *Rev Neurol* 43,pp.168-72

Mazzoni, Pietro; Hristova, Anna; Krakauer, John (2007): "Why Don't We Move Faster? Parkinson's Disease, Movement Vigor, and Implicit Motivation". *J Neurosci* 27,27,pp.7105-7116

Pujol, Silvana y Bacigalupe, M. Angeles (2008): "Calidad de vida en la Enfermedad de Parkinson: neurociencias y educación al servicio de la salud humana". *X Jorn. Nac. Cát. Neuroc.* Pub. CD-Rom

Ramírez, William; Vinaccia, Stefano; Suárez, Gustavo (2004): "El impacto de la actividad física y el deporte sobre la salud, la cognición, la socialización y el rendimiento académico: una revisión teórica". *Revista de estudios sociales* 18,pp.64-75

Sabaté Bel, Magdalena; Rodríguez Díaz, Manuel (1997): "Disfunciones secundarias en la enfermedad de Parkinson y rehabilitación". *Med Clin (Barc)* 109,pp.336-339

Velarde-Jurado, Elizabeth; Avila-Figueroa, Carlos (2002): "Evaluación de la calidad de vida". *Salud Publica Mex* 44,pp.349-361

Vygotsky, Lev (1920-30/1993):" The fundamentals of Defectology". En R.W. Rieber (Ed.): The collected works of L.S. Vygotsky V.2. Plenum, NY