

Artículos

Alternativa físico-terapéutica para la disartria en pacientes con Síndrome de West.

Physical-therapeutic alternative for dysarthrics in patients with West Syndrome.

Lic. Yuliet Fernández Sánchez ¹ & Dr. C Ángel Luis Ramírez Soria ²

Lic. Yuliet Fernández Sánchez

Ministerio de Salud Pública (MINSAP)

yulacuba83@gmail.com

ORCID <https://orcid.org/0009-0005-4984-687X>

Dr. C Ángel Luis Ramírez Soria

Universidad de Guantánamo

angelluisramirezsoria@gmail.com

ORCID <https://orcid.org/0000-0001-6849-0390>

RIAF. Revista Internacional de Actividad Física

Universidad de Guayaquil, Ecuador

Periodicidad: Semestral

Vol. 3, núm. 1, 2025

revista.riaf@ug.edu.ec

Recepción: 1 de octubre de 2024

Aprobación: 6 de noviembre de 2024

URL: <https://revistas.ug.edu.ec/index.php/riaf>

DOI: <https://doi.org/10.53591/riaf.v3i1.1716>

Los autores que publican en RIAF conocen y aceptan las siguientes condiciones: Los autores retienen los derechos de copia (copyright) sobre los trabajos, y ceden a RIAF el derecho de la primera publicación del trabajo, bajo licencia internacional Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 que permite a terceros compartir la obra siempre que se indique su autor y su primera publicación esta revista. Los autores conservan los derechos de autor y garantizan a RIAF el derecho de publicar el trabajo a través de los canales que considere adecuados. Los autores son libres de compartir, copiar, distribuir, ejecutar y comunicar públicamente la versión

Resumen: Existe un consenso por diferentes autores que consideran que la disartria constituye un diagnóstico bastante frecuente dentro de los pacientes con alteraciones neurológicas de Síndrome de West, lo cual se considera un factor que puede afectar su calidad de vida. Objetivo: por lo que este estudio se planteó como objetivo elaborar una alternativa físico-terapéutica que contribuya al mejoramiento de la disartria en pacientes con Síndrome de West. Materiales y Métodos: para ello se asume un diseño de investigación descriptiva, con un enfoque mixto a partir de la utilización combinada de métodos empíricos y estadísticos matemáticos para obtener información, su procesamiento y valoración. Resultados: los resultados encontrados denotan la necesidad de mayor funcionalidad comunicativa, maximizando la eficacia y naturalidad de la comunicación. Conclusiones: De ahí que la propuesta se centra en los aspectos socioemocionales y la mejora de la autonomía y funcionalidad de estos pacientes, lo debe contribuir en el mejoramiento del funcionamiento del trastorno del lenguaje y la calidad de vida de esta población, contribuyendo a optimizar la atención sanitaria.

Palabras claves: Síndrome de West; Epilepsia; Síndrome Epiléptico Pediátrico; Intervención Neuropsicológica.

Abstract: A consent for different authors exists that they consider that the dysarthria constitutes an enough frequent diagnosis within the patients with neurological alterations of Syndrome of West, which considers a factor that can affect his quality of life itself. Objective: For what this study presented itself like objective elaborating a physical therapeutic alternative that contribute

del trabajo publicado en RIAF, haciendo reconocimiento a su publicación en esta revista. Se autoriza a los autores a difundir electrónicamente sus trabajos una vez que sean aceptados para publicación.



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional.

to the improvement of the dysarthria in patients with Syndrome of West. Materials y Methods: A designing of descriptive research, with a mixed focus as from the utilization combined of empiric methods is assumed for it and mathematical statisticians to obtain information, his processing and assessment. Results: The found results denote the need of bigger telling functionality, maximizing the efficacy and spontaneity of communication. Conclusions: So that the proposal focuses on the aspects socioemotional and improvement of autonomy and these patients' functionality, he must contribute it in the improvement of the functioning of the upset of the language and this population's quality of life, contributing to optimize the sanitary attention.

Keywords: West's Syndrome; Epilepsy; Epileptic Pediatric Syndrome; Intervention Neuropsychological.

Introducción

Como es sabido en el año 1841, el médico inglés William West, observó en su hijo de cuatro meses de edad una serie de episodios con espasmos en flexión los cuales fueron relatados en una carta dirigida a la revista Lancet. Por ello a este cuadro patológico se le atribuyó su nombre, Síndrome de West (SW). A partir de ahí diferentes autores como Pavone et al, (2020) especifican que fue la comisión de clasificación y tecnología de la Liga Internacional contra la Epilepsia quién denominó desde el 1989 este tipo de convulsiones como espasmos infantiles (EI), igualmente destacan que es después de 1992 que pasan a denominarse espasmos epilépticos, aclarando que es porque pueden producirse fuera de la infancia.

En este sentido es importante destacar la coincidencia de diferentes autores sobre el Síndrome de West o Síndrome de Espasmos Infantiles, como también se le conoce, como una encefalopatía epiléptica dependiente de la edad, donde resaltan que la misma se caracteriza por la tríada electroclínica de espasmos epilépticos, retardo del desarrollo psicomotor e hipsarritmia en el electroencefalograma (EEG), aunque se reconoce uno de estos elementos puede estar ausente.

Es por ello que el SW se ha asociado como uno de los trastornos más importantes del neurodesarrollo, según Besag et al. (2016). De ahí que se destaque que aproximadamente el 80% de los pacientes presentan discapacidad intelectual, así lo sistematizan los autores como Legido (2015), Chong et al. (2018), Strasser et al. (2018) entre otros; criterio que se comparte por los autores de este artículo científico ya que, a nivel cognitivo, esta población presenta alteraciones en memoria, aprendizaje, atención, visopercepción, lenguaje y funciones ejecutivas, acompañadas del trastorno del desarrollo psicomotor y del sistema osteomiarticular, (SOMA).

De manera adicional se ha demostrado que las funciones ejecutivas se han asociado con una pobre cognición social ya que a nivel emocional presentan sintomatología ansioso-depresiva que los afecta directamente y produce un empeoramiento de su independencia como individuo, criterio que comparten autores como Vogt et al. (2017) y Van den Berg et al. (2021).

Por esta razón, existe un consenso para evaluar e intervenir en dominios como atención, memoria, funciones ejecutivas, lenguaje, habilidades visoespaciales, estado de ánimo y calidad de vida, en los cuales coinciden autores como Vogt et al. (2017) y Helmstaedter et al. (2020).

Igualmente es preciso resaltar que la disartria es un diagnóstico bastante común dentro de los pacientes con alteraciones neurológicas Síndrome de West (SW), sin embargo, existe escasa evidencia científica sobre la intervención fonoaudiológica en este trastorno. Para este trabajo se considera apropiado asumir la definición aportada por Duffy (2005) el cual entiende la disartria como:

Una alteración neuromotora del habla en consecuencia de la incoordinación en la fuerza, velocidad, proyección, tono o precisión de los movimientos indispensables para el control de la actividad respiratoria, fonatoria, resonancial, articulatoria y prosódica, que se involucran en la producción del habla. (p. 33)

En concordancia con todo lo anterior, se comparte la necesidad de que el foco terapéutico debe estar, principalmente, en la mejora de la autonomía y la calidad de vida del paciente. Con este propósito se han desarrollado programas de intervención dirigidos a pacientes con SW, con una perspectiva educativa y orientadora. Sin embargo, a pesar de la valía de los resultados de las investigaciones de los autores antes mencionados, son insuficientes los protocolos o programas que aborden la temática de una manera holística desde la Cultura Física Terapéutica como tratamiento rehabilitador de las manifestaciones orales de esta entidad.

Por ello esta investigación tiene como objetivo elaborar una alternativa físico-terapéutica que contribuya al mejoramiento de la disartria en pacientes con Síndrome de West.

Desde esta perspectiva toma especial importancia el sistema de talleres de orientación y los ejercicios físicos combinados con ejercicios respiratorios para el tratamiento a la disartria en los pacientes con Síndrome de West lo cual favorecerá la corrección y compensación de las zonas dañadas que le permita a estos poder

comunicarse, mejorar su autoestima, la socialización con los demás y en el aprendizaje para la vida.

Materiales y Métodos

En la investigación se asumió como premisa el método dialéctico materialista, que se manifiesta en la utilización combinada de empíricos y estadísticos matemáticos, para obtener información, su procesamiento y valoración. Se realizó una investigación desde un diseño descriptivo, con un enfoque mixto, de tipo observacional, con el objetivo de elaborar una alternativa físico-terapéutica para contribuir al mejoramiento de la disartria en pacientes con Síndrome de West donde se aplican los métodos siguientes:

Del nivel empírico:

La observación científica: para la obtención de la información pertinente sobre el desarrollo de la aplicación del proceso físico-terapéutico en pacientes con Síndrome de West en el área de salud Máximo Gómez Báez del municipio Holguín, para contribuir al mejoramiento de la Disartria.

La revisión de documentos: permite la consulta de los documentos que rigen el proceso físico-terapéutico en los pacientes con Síndrome de West.

Medición: se utiliza durante la aplicación de las pruebas funcionales para evaluar la disartria en pacientes con Síndrome de West, mediante el test de Robertson.

Estadísticos y matemáticos: Para el procesamiento, análisis e interpretación de la información recopilada se utiliza el análisis porcentual, el mismo permite determinar valores porcentuales, construir gráficos y distribuciones de frecuencias.

Población y Muestra

En la presente investigación se realiza un estudio poblacional del 100 por ciento de los pacientes diagnosticados con Síndrome de West en el municipio Holguín que ascienden a 20, con una edad promedio de 5 años.

Criterios de selección

Intencional de una muestra de 4 pacientes pertenecientes al área de salud Máximo Gómez Báez, lo cual representa el 20 por ciento del total.

Comportándose de la siguiente forma:

1 paciente de sexo femenino, 3 pacientes del sexo masculino, con edades comprendidas entre 1 y 3 años con signos y síntomas de Disartria como manifestación oral de la patología.

Para lograr el objetivo de la investigación se han concebido cuatro etapas para la alternativa:

Etapa 1. Planificación

Objetivo: Planificar un sistema de talleres de orientación y de ejercicios físicos combinados con ejercicios respiratorios para el tratamiento a la disartria en los pacientes con Síndrome de West.

En esta etapa se conciben actividades encaminadas a planificar y organizar los ejercicios a utilizar, así como determinar los métodos y técnicas más adecuados en el tratamiento a la disartria en los pacientes con Síndrome de West.

Una vez realizadas las acciones para la proyección de este proceso se procede a la segunda etapa:

Etapa 2. Implementación

Objetivo: Sistematizar a través de talleres de orientación todo lo relacionado con los ejercicios físicos terapéuticos, así como respiratorios.

En esta etapa se ejecutan las actividades orientadas a la aplicación de las acciones concebidas en la etapa de proyección de manera continua y sistemática. Igualmente se crean los espacios adecuados para la actividad físico-terapéutica a partir de una adecuada caracterización del contexto.

Etapa 3.

Evaluación del impacto del proceso y resultado

Objetivo: Evaluar el impacto del proceso y resultado de la alternativa propuesta.

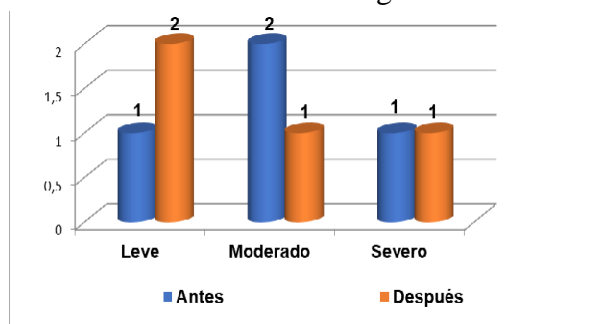
En esta etapa se realiza la evaluación del impacto que se va logrando durante la aplicación de la alternativa físico-terapéutica, así como en el resultado que van alcanzando en actividad físico-terapéutica de la disartria en el síndrome de West de forma continua y sistemática.

Resultados

A partir del procesamiento, análisis y comparación de la información recopilada, se obtuvieron los resultados de la presente investigación, los que se resumen a continuación:

Figura 1

Resultados del indicador inteligibilidad del habla



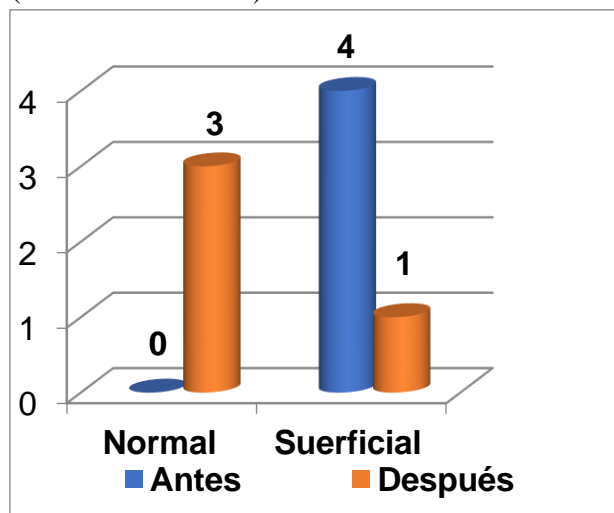
Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a los mecanismos fisiológicos y atributos del habla del paciente, se consigna una alteración de moderado durante el diagnóstico inicial.

Lo cual llevó una evaluación orofacial, otra evaluación integrada de la respiración, la fonación y la resonancia y por último una evaluación de la prosodia, en todo caso los resultados evidencian una severidad en cada uno de los indicadores. Lo cual sirvió de punto de partida para realizar la intervención y transformar los resultados como se muestra en la gráfica.

Figura 2

Resultados del indicador del tono de voz al hablar (Test de Robertson)

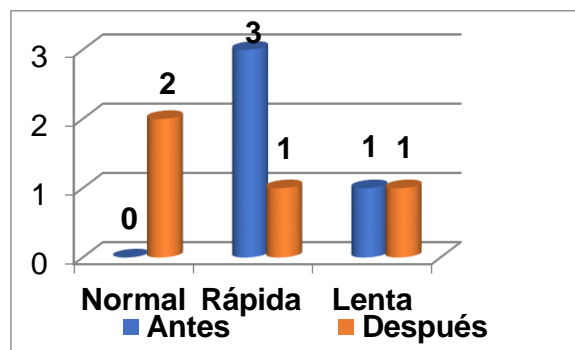


Fuente: Elaboración propia.

En este sentido se comprobó que el tono de voz al hablar normal estaba demasiado bajo. Ocurre interrupción del tono al hablar. La entonación al hablar se manifestaba monótona. La calidad de la voz se percibía débil. Mientras que la resonancia de la voz se manifestaba de forma hipernasal. La evaluación de estos indicadores permitió dirigir los tratamientos de forma más personalizada para el logro de la evolución evidenciada en los pacientes.

Figura 3

Resultados del indicador velocidad en respiración cuando habla (Test de Robertson)



Fuente: Elaboración propia.

Los resultados de este indicador mostraron que existía una respiración sin fonación superficial. Que la velocidad de respiración sin fonación estaba lenta. Igualmente se mostraba lenta la respiración al hablar. Mientras la velocidad de respiración cuando hablan se torna lenta. Igualmente, los pacientes hablan con aire residual y por último su respiración pasa sin pausa. En este orden fue esencial el trabajo con las habilidades a cada paciente para desarrollar la sincronización de la respiración con el habla.

En otro orden se evidenció en la revisión de documentos carencias de orientación y contextualización del protocolo de actuación del Ministerio de Salud Pública, (MINSAP) y del Instituto Nacional de Recreación y Deporte, (INDER) dirigido al tratamiento de la disartria en el SW.

Mientras que la observación realizada evidenció una limitada preparación teórica y metodológica de los licenciados en Terapia Física y Rehabilitación y la Cultura física que laboran en las áreas de salud para desarrollar la actividad físico-terapéutica en pacientes con SW. Además, se aprecia insuficientes herramientas metodológicas para desarrollar la Actividad Físico-terapéutica en esta área de salud.

Discusión

Como se ha evidenciado hasta aquí los resultados encontrados en la presente

investigación guardan una relación directa según el procesamiento de la información recabada mediante los instrumentos aplicados.

En lo referido a la evaluación de los indicadores de inteligibilidad del habla es preciso señalar que autores como Bugueño et al. (2022) destacan acerca de las áreas que tienen una mejora terapéutica más significativa, coincidiendo con expertos que mencionan los avances en la inteligibilidad del habla, en la voz, en la intención comunicativa, así como en la métrica de los enunciados. Por lo que se comparte que esto mejora la participación, así como su estado de ánimo, ya que el relacionarse nuevamente influye directamente en estos aspectos, así como el apoyo no verbal, mediante el uso de SCAA. Por otra parte, es necesario destacar que, debido a la poca existencia de protocolos específicos para la intervención fonoaudiológica en la disartria hipocinética, no hay estudios acerca de las áreas que presenten mejoras notorias.

Además, consideran estos autores que es aludido por parte de los expertos que una buena intervención fonoaudiológica tiene un evidente impacto en la calidad de vida, permitiendo mayor participación en todo contexto al mejorar la comunicación y entregar seguridad al usuario, ya que, les permite percibir que pueden modificar la forma en que se comunican, contribuyendo, además, al impacto social y la autoestima.

En cuanto a los resultados del indicador del tono de voz al hablar se coincide con investigaciones realizadas como las de González (2012) citado por Donneys et al. (2022) donde se pudo comprobar que las características más comunes son: “voz forzada, bradilalia, distorsión de los sonidos consonánticos e hipernasalidad. Estas alteraciones en conjunto causan imprecisión articulatoria, volviendo el habla ininteligible” (p. 23).

Es por ello se comparte la valoración realizada por autores como Angiono et al. (2019) los cuales consideran necesario aclarar que cada paciente requiere de una valoración fonoaudiológica extensa en todos los procesos motores básicos, pues valoran que de esta manera, se tendría un panorama acerca de la severidad de la disartria, lo cual señalan que ayudaría a orientar la terapia y definir los objetivos terapéuticos, enfocándose en los contenidos y métodos que contribuyan a mejorar la sintomatología de las áreas que presentan mayor alteración.

En referencia a los resultados del indicador velocidad en respiración cuando habla, autores como Bugueño et al. (2022) hacen mención de la incoordinación fonorespiratoria, resaltando que este contenido es aludido dentro de la literatura como una alteración consistente, no obstante, es importante precisar que, para este estudio, es considerado como un contenido de fonación.

Por lo que se la coincidencia con estos autores cuando describieron como principales alteraciones la hipofonía, temblor, monointensidad y ronquera, lo cual se comprueba con la información encontrada en los instrumentos aplicados y la literatura consultada.

Es por ello se asumen de Agudo et al. (2022) una pauta de comunicación que contempla lo siguiente:

Hablar en la misma habitación uno frente al otro, preferiblemente en ambientes tranquilos y no ruidosos, mantener el contacto visual con el usuario, mantener la atención hasta el final del discurso, dar el tiempo necesario para que se exprese, no anticiparse a su discurso, no asumir la respuesta del usuario, respetar los turnos de conversación, no gritar ni subir el volumen de voz, dar señales de comprensión, pedir palabras claves para poder entender el mensaje, repetir la última palabra que ha dicho la persona para confirmar que lo ha entendido y pedir que le repitan solo aquello que no ha entendido. (p. 56)

De esta manera se ha podido obtener información más precisa acerca de las particularidades, carencias y desarrollo psicomotor de los pacientes con este tipo de Síndrome, además, se ha puesto de manifiesto la necesidad de estrechar las relaciones que deben tener los profesionales del sector de la Salud y el INDER para el trabajo en conjunto con estos pacientes.

Por todo lo anterior compartimos el criterio que la atención logopédica integral que se realice a través de la rehabilitación físico terapéutica contribuirá en la mejora de las capacidades funcionales y cognitivas, lo cual potenciará la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con síndrome de West.

Conclusiones

Con el estudio de los referentes teórico-metodológicos sistematizados se revela una diversidad de posiciones respecto al tema lo cual evidencian la necesidad del proceso físico-terapéutico en el Síndrome de West con Disartria como manifestación oral de la enfermedad.

A partir de los resultados emanados del diagnóstico realizado se evidencia la existencia de insuficiencias teórico-metodológicas y prácticas que lastran el proceso físico-terapéutico en el Síndrome de West con Disartria como manifestación oral de la enfermedad en la comunidad, que requieren de alternativas en aras de su solución.

Es por ello la alternativa físico-terapéutica que se propone se estructura en la base de dos componentes, uno teórico-metodológico y otro práctico, los que se relacionan y son una herramienta de fácil comprensión, flexible para su introducción en la práctica por el personal que trabaja en los servicios de rehabilitación del Ministerio de Salud Pública, así también por los profesores de cultura física pertenecientes a los

combinados deportivos para desarrollar el proceso físico-terapéutico en el Síndrome de West con Disartria como manifestación oral de la enfermedad en la comunidad.

Referencias Bibliográficas

- Agudo, C., Moreno, L., Hernández, A., López, P., Rodiño, M., Vega, E., & Valles, B. (2022). Protocolo de Logopedia en la enfermedad de Parkinson. Obtenido de <https://es.slideshare.net/slideshow/enfermedad-de-parkinson-protocolo-de-logopediapedf/251790556>
- Angiono, V. A., Coscueta, M. P., & Fernández R, C. (2019). Manual de los trastornos de la comunicación, el lenguaje y el habla: una mirada interdisciplinaria en niños y adultos. Córdoba,.: Editorial Brujas. Obtenido de <https://books.google.cl/books/ab>
- Bugueño, C., Figueroa M., Hurtado I., Meza M., & Porta J. (2022). Guía terapéutica para la rehabilitación de la disartria hipocinética secundaria a enfermedad de Parkinson. Obtenido de <https://repositoriobibliotecas.uv.cl/ítems/28246b21-7315-46d0-b78c-863e1e6b317>
- Chong, P. F., Saitsu, H., Sakai, Y., Imagi, T., Nakamura, R., Matsukura, M., Matsumoto, N., & Kira, R. (2018). Deletions of SCN2A and SCN3A genes in a patient with West syndrome and autistic spectrum disorder. *Seizure*, 60, 91-93. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2018.06.012> Obtenido de [https://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311\(18\)30086-4/fulltext](https://www.seizure-journal.com/article/S1059-1311(18)30086-4/fulltext)

- Duffy, J.R. (2005). Trastornos motores del habla. Sustratos, diagnóstico diferencial y tratamiento (2.^a ed., págs. 3-16, 84-85). Filadelfia: Elsevier Mosby.
- Helmstaedter, C., Sadat-Hossieny, Z., Kanner, A. M., & Meador, K. J. (2020). Cognitive disorders in epilepsy II: Clinical targets, indications and selection of test instruments. *Seizure*, 83, 223-231. Obtenido de <https://colab.ws/articles/10.1016/j.seizure.2020.09.031>
- Legido, A. (2015). Síndromes epilépticos pediátricos y autismo. Fundación Síndrome de West. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_nlinks&pid=S0214-7823202200020000700019&lng=en
- Besag, F., Gobbi, G., Aldenkamp, A., Caplan, R., Dunn, D. W., & Sillanpää, M. (2016). Psychiatric and behavioural disorders in children with epilepsy (ILAE Task Force Report): Behavioural and psychiatric disorders associated with epilepsy syndromes. *Epileptic Disorders*, 18, S37-S48. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/303539977_Psychiatric_and_Behavioural_Disorders_in_Children_with_Epilepsy_ILAE_Task_Force_Report_Preface
- Strasser B., Burtscher, M. (2018). Survival of the fittest: VO2max, a key predictor of longevity? *Front Biosci (Landmark Ed)*. Mar 1;23(8):1505-1516. doi: 10.2741/4657. PMID: 29293447. Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29293447/>
- Pavone, P., Polizzi, A., Domenica, S. M., Corsello, G., Falsaperla, R., Marino, S., & Ruggieri, M. (2020). West syndrome: a comprehensive review. *Neurological Sciences*. Dec;41(12):3547-3562. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/343814136_West_syndrome_a_comprehensive_review
- Van den Berg, L., de Weerd, A. W., Reuvekamp, M., & van der Meere, J. J. (2021). Associating executive dysfunction with behavioral and socioemotional problems in children with epilepsy. A systematic review. *Child Neuropsychology*, 27(5), 661-708. Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33726631/>
- Vogt, V.L., Äikiä, M., Del Barrio, A., Boon, P., Borbély, C., Bran, E., Braun, K., Carette, E., Clark, M., Cross, J.H., & Dimova, P. (2017). Current standards of neuropsychological assessment in epilepsy surgery centers across Europe. *Epilepsia [Epilepsy]*, 58, 343-355. Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28067423/>