



Acción, Vol. 20 . 2024 s/n publicación continua, E-ISSN: 1812-5808
<https://accion.uccfd.cu>

Artículo de revisión

Enfoque interdisciplinario en el entrenamiento saludable de atletas en condiciones de discapacidad visual

Interdisciplinary approach in the healthy training of visually impaired athletes

Abordagem interdisciplinar no treinamento saudável de atletas com condições de deficiência visual

Antonio Jesús Pérez Sierra.
Universidad de Sonora, Hermosillo, México.
iD: <https://orcid.org/0000-0003-1503-0643>
Correo electrónico: antonio.perez@unison.mx

Jorge Luís Sánchez Jiménez.
Instituto Sinaloense de Educación Física y Deportes. Culiacán, México.
iD: <https://orcid.org/0000-0002-8449-4313>
Correo electrónico: jlsanchez2811@gmail.com

Manuel Octavio Encinas Trujillo.
Universidad de Sonora, Hermosillo, México.
iD: <https://orcid.org/0000-0002-8269-7272>
Correo electrónico: octavio.encinas@unison.mx

Ángel Dennis Rodríguez Villegas.
Universidad de Sonora, Hermosillo, México.
iD: <http://orcid.org/0009-0001-0628-4783>
Correo electrónico: dennis.rodriguez@unison.mx

Luis Alberto Durazo Terán.
Universidad Estatal de Sonora, Hermosillo, México.
iD: <http://orcid.org/0000-0003-0473-0126>
Correo electrónico: luis.teran@ues.mx

Autor para correspondencia : Antonio Jesús Pérez Sierra.
Correo electrónico: antonio.perez@unison.mx



Resumen

Las herramientas conceptuales y metodológicas actuales para poder afrontar el desarrollo del entrenamiento saludable con atletas en condiciones de discapacidad no permiten cumplir estos propósitos sin afectar la salud de estos. El objetivo fue revelar las potencialidades del enfoque interdisciplinario para desarrollar la preparación deportiva saludable de atletas en condiciones de discapacidad visual, con síndrome de Marfan. Se realizó una investigación bibliográfica a partir de una valoración crítica multilateral de las posibilidades de entrenar, sin afectar su salud. Se logró sistematizar los aspectos conceptuales y metodológicos, que permite superar las barreras físicas, psicológicas y sociales en la participación deportiva en personas con síndrome de Marfan. La integración interdisciplinaria de diferentes ciencias y saberes como las médicas, genética, cardiología, oftalmología, ortopedia, fisiología, anatomía, odontología, la metodología del entrenamiento deportivo, la kinesiología, psicología del deporte, permite una nueva mirada sistémica al fenómeno, que puede trascender a otras disciplinas.

Palabras clave: Interdisciplinariedad, entrenamiento deportivo, cuidado de salud, síndrome de Marfan.

Abstract

The current conceptual and methodological tools to be able to face the development of healthy training with athletes in conditions of disability do not allow fulfilling these purposes without affecting their health. The objective was to reveal the potential of the interdisciplinary approach to develop healthy sports training for visually impaired athletes with Marfan syndrome. A bibliographic research was carried out based on a critical multilateral evaluation of the possibilities of training without affecting their health. It was possible to systematize the conceptual and methodological aspects that allow overcoming the physical, psychological and social barriers in the sports participation of people with Marfan syndrome. The interdisciplinary integration of

different sciences and knowledge such as medicine, genetics, cardiology, ophthalmology, orthopedics, physiology, anatomy, dentistry, sports training methodology, kinesiology, sports psychology, allows a more integrative look at the phenomenon that can transcend other disciplines.

Key Words: Interdisciplinary, sports training, health care, Marfan Syndrome.

Resumo

As ferramentas conceituais e metodológicas atuais para poder enfrentar o desenvolvimento de um treinamento saudável com atletas em condições de deficiência não permitem que esses propósitos sejam cumpridos sem afetar sua saúde. O objetivo foi revelar o potencial da abordagem interdisciplinar para desenvolver um treinamento esportivo saudável para atletas com deficiência visual e síndrome de Marfan. Foi realizada uma pesquisa bibliográfica com base em uma avaliação crítica multilateral das possibilidades de treinamento sem afetar sua saúde. Foi possível sistematizar os aspectos conceituais e metodológicos que permitem superar as barreiras físicas, psicológicas e sociais na participação esportiva de pessoas com síndrome de Marfan. A integração interdisciplinar de diferentes ciências e conhecimentos, como medicina, genética, cardiologia, oftalmologia, ortopedia, fisiologia, anatomia, odontologia, metodologia de treinamento esportivo, cinesiologia, psicologia do esporte, permite uma visão mais integrada do fenômeno que pode transcender outras disciplinas.

Palavras-chave: Interdisciplinaridade, treino desportivo, cuidados de saúde, síndrome de Marfan.

Recibido:15.7.24

Aprobado:19.12.24

Introducción

Los movimientos sociales encabezados por las personas en condiciones de discapacidad durante el último tercio del siglo XX en países tales como Sudáfrica, Reino Unido y los Estados Unidos, lograron que disminuyera notablemente el predominio de una visión solo asistencial o médica en el cuidado y la atención integral hacia este sector de la sociedad en condiciones de discapacidad. Esto paso de ser una problemática de carácter individual o exclusiva del ámbito de la salud, para convertirse en un asunto de índole colectivo, familiar, y social de derechos humanos.

En consecuencia, hoy se reconoce que la atención a la discapacidad como un fenómeno social complejo. El mismo supone la acción conjunta y coordinada entre la sociedad y las instancias de gobierno para eliminar las barreras que obstaculizan la plena inclusión de este sector poblacional en todas las esferas sociales, tal es el caso del deporte.

Paradójicamente, el concepto de discapacidad ha sido explicado con términos y expresiones inadecuadas, considerándose a las personas con discapacidad como: minusválido, impedido, retrasado, inválido, etc. Sin embargo, se viene reclamando una mayor responsabilidad sobre este aspecto, posicionando en primer lugar a la persona y, posteriormente, su condición de discapacidad.

Desde una nueva perspectiva, hoy se reconoce la necesidad de apoyar el desarrollo del deporte para personas en condiciones de discapacidad o denominado deporte adaptado. El deporte adaptado ofrece una especial oportunidad para mejorar la salud física y mental, así como para fomentar valores de inclusión social (Moya, 2014)

Se asume una valoración multilateral de las posibilidades y potencialidades de entrenar atletas en condiciones de discapacidad visual con síndrome de Marfan, desde el cuidado sistemático de su salud (García, 2023)

Además, se toman en cuenta las herramientas conceptuales y metodológicos que los entrenadores deben utilizar para preparar con éxito y de forma saludable a los atletas con semejante condición (González, 2020)

Por tanto, se realiza un estudio multilateral del atleta, su enfermedad y la incidencia en el entrenamiento a partir de aspectos muy diversos, desde las especialidades médicas, como la genética, cardiología, oftalmología, ortopedia, fisiología, anatomía, odontología, etc., así como desde la metodología del entrenamiento deportivo, la kinesiología, psicología del deporte, entre otras áreas.

El presente trabajo tiene como objetivo revelar las potencialidades del enfoque interdisciplinario para desarrollar la preparación deportiva saludable de atletas en condiciones de discapacidad visual con síndrome de Marfan.

Desarrollo

Las personas en condiciones de discapacidad en el deporte

La Organización de las Naciones Unidas estableció el 3 de diciembre como el "Día Mundial de las Personas en condiciones de Discapacidad" (ONU, 2016), cuyo principal propósito fue consolidar el disfrute de oportunidades plenas y en igualdad de condiciones para todas las personas con cierta condición de discapacidad.

En los últimos años, el Comité Paralímpico Internacional, en honor a la verdad, ha remodelado el deporte para personas en condiciones de discapacidades diferentes.

No obstante, a ello el control de los sistemas de clasificación, desarrollados por esta organización, los ha transformado hasta tal punto que todavía no ofrecen oportunidades para una práctica deportiva equitativa, de manera que el resultado hasta hoy alcanzado se ha convertido en una amenaza para el deporte paralímpico.

Semejante situación se puede ilustrar, revelando las significativas diferencias entre los dos sistemas de clasificación que se utilizan actualmente en el deporte



paralímpico: a) el sistema funcional integrado empleado en la natación y b) el sistema específico para la discapacidad utilizado en el atletismo (Howe; Jones, 2006)

Los Comités Paralímpicos Nacionales (CPNs), las Federaciones Internacionales (FIs), las Organizaciones Regionales y Organizaciones Internacionales de Deportes para personas en condiciones de Discapacidad (IOSDs) tienen como misión liderar el Movimiento Paralímpico, supervisar la realización de los Juegos Paralímpicos y apoyar a sus miembros, para facilitar que los para-atletas alcancen la excelencia deportiva.

Atletas débiles visuales e invidentes

Al inicio del siglo XX, se disputaban algunas competiciones regladas en el atletismo para atletas ciegos y con deficiencias visuales. La mayoría de estas personas tenían lesiones de las guerras mundiales del siglo pasado. Por tanto, se produjo un auge creciente de competencias que potenciaron la práctica del deporte para personas con esta discapacidad. Esta situación demandó que los entrenadores se fueran preparando para un mejor desempeño de sus funciones y en la especialización, con el propósito de poder entrenar y tener mejores resultados con atletas ciegos y débiles visuales, entre los que están quienes tienen el síndrome de Marfan.

Las primeras actividades deportivas planificadas, organizadas y estructuradas para personas con discapacidad visual se desarrollaron en los países europeos, en especial, en Alemania (Guttman, 1948)

Posteriormente, en 1960, se celebran los primeros Juegos Paralímpicos en Roma, gracias a sus directivos y organizadores, bajo la presión de los atletas en condiciones de discapacidades y el público en general, consiguen organizar juegos para personas en condiciones de discapacidad, pero todavía no compiten los atletas ciegos y deficientes visuales.

Al principio las organizaciones de atletas en condiciones de discapacidad se conformaban según las competiciones de Stoke, después apareció una de carácter

Internacional para lesionados de la columna vertebral y, posteriormente, se creó la Organización Internacional de Deportes para personas en condiciones de Discapacidad (ISOD), que intentó aglutinar a todas las discapacidades en el deporte (IPC, 1989)

Por tanto, la primera ocasión en la que participan personas ciegas en competiciones internacionales fue en 1970. En ese año se organizó un Campeonato del Mundo en Saint Étienne (Francia) y al mismo acudieron deficientes visuales. Sin embargo, los atletas ciegos y deficientes visuales participan por primera vez en los V Juegos Paralímpicos de 1976, que se organizaron en Montreal y Toronto, Canadá.

En la era del conocimiento, los entrenadores deben tener conciencia de los riesgos que corren los atletas en condiciones de discapacidad visual, así como concebir estrategias acertadas en el manejo de las direcciones y componentes de las cargas de entrenamiento (volumen, intensidad, duración, pausa, ritmo, densidad), haciendo énfasis en el cumplimiento de las prescripciones médicas, así como de los principios y métodos del entrenamiento para el rendimiento deportivo; así como de los ejercicios, los cuales deben ser de bajos impactos, para el cuidado de la salud de los atletas (Palacio, et. al., 2021)

El síndrome de Marfan

El síndrome de Marfan fue identificado por primera vez en 1896 por el pediatra francés Antoine Marfan, quien realizó una descripción detallada de los rasgos musculoesqueléticos clásicos de esa enfermedad en una niña. Este síndrome, junto con su propensión a la dilatación de la aorta, ha sido reconocido en todo el mundo como una de las causas de muerte súbita en atletas de alto nivel, lo cual provocó una considerable atención de los medios de comunicación (Mendelson, 2011)

Hasta principios de la década de 1970, no se disponía del tratamiento médico para los pacientes con síndrome de Marfan. En consecuencia, el 50 % de los hombres y mujeres afectados morían a una edad entre 40 y 48 años. Por tanto, ello suponía una reducción de la esperanza de vida del 30 % a un 40 % en comparación con la población

normal. Sin embargo, gracias a las tres décadas de investigación médica se ha podido incrementar la esperanza de vida (Von Kodolitsch, et. al., 2016)

(Carrillo & Carreño, 2018) manifiestan, que la esperanza de vida para quienes padecen síndrome de Marfan está en discusión, pero oscila entre los 32 y 50 años; en el mejor de los casos algunas personas pueden llegar hasta los 70 años. La calidad de vida y la longevidad dependen en gran medida del diagnóstico temprano, el tratamiento, el seguimiento continuo y, sobre todo, de la cirugía preventiva de la aorta. En esencia, el síndrome de Marfan *“es un trastorno sistémico del tejido conectivo causado por mutaciones en la proteína de la matriz extracelular fibrilina 1 de tipo (FBN1)”* (Muñoz et al 2014, pág. 287)

Así también, la fibra elástica tiene la función de la contracción y relación, forman parte de la estructura extracelular del tejido compuesto por elastina y una red de microfibrillas. Además, es importante destacar que la fibrilina normal inhibiría el crecimiento de los huesos largos y que las fibras elásticas, a través de su tensión, controlarían su crecimiento, por lo que existen variaciones en las estructuras para el crecimiento óseo exagerado propio de la enfermedad (Vanegas, et. al., 2018)

Hoy se reconoce, que la expresión clínica y electrocardiográfica del síndrome de Marfan depende de factores genéticos, humorales, y, en gran medida, del tipo de ejercicio físico que el paciente realiza (Domingo, et. al., 2021)

La mayoría de los autores consultados hacen referencia a que están contraindicados los ejercicios con alto impacto; además, expresan que los pacientes con síndrome de Marfan, que no reciben tratamiento de manera oportuna, tienen una tasa de mortalidad más elevada.

Por tanto, una de las limitaciones del síndrome es que no se recomienda, desde el punto de vista médico, practicar el deporte de alto impacto, debido a que en el atletismo se ejecutan ejercicios de multisaltos y otros tipos de ejercicios fuertes, que provocan un desarrollo creciente de las diferentes cadenas musculares. A su vez, estas

demandan grandes esfuerzos físicos de este tipo de atleta, regularmente, muy vulnerable a varias enfermedades asociadas a su compleja discapacidad.

Es importante resaltar que los entrenadores que laboran con atletas, con limitaciones de compleja naturaleza, deben ser muy cuidadosos y apelar a lo mejor de su preparación médica y pedagógica. A partir de aquí implementar un plan de entrenamiento, que no afecte la salud de estos atletas, en especial, de aquellos que pertenecen a las categorías de los ciegos y deficientes visuales.

Particularidades del atleta con síndrome de Marfan

En el ámbito del deporte, se debe tener en cuenta, que la planificación del entrenamiento del atleta en condiciones de discapacidad debe ser muy atinada y adecuada a las particularidades de cada caso, con la finalidad de no poner en riesgo su salud. De hecho, se deben considerar varios factores, tales como: la propia discapacidad, la edad, el nivel de habilidad y la condición física del atleta.

Por tanto, se deben desarrollar programas de entrenamiento personalizados y progresivos, que aborden los objetivos individuales del atleta, siempre teniendo en cuenta los posibles riesgos para la salud, controlando las actividades y los eventuales ajustes necesarios.

Por consiguiente, en el peculiar caso de un atleta en condiciones de discapacidad visual con síndrome de Marfan, objeto de este estudio, se propone considerar oportuno diseñar una *propuesta didáctica para su rendimiento deportivo* que, de manera personalizada, se pueda desarrollar y afianzar un desempeño adecuado en el proceso de su preparación deportiva, con el objetivo de mejorar sus resultados deportivos sin afectar su salud (Padilla, 2010)

Además, desde la *perspectiva interdisciplinaria*,¹ se pretende brindar ayuda multilateral a los entrenadores que se ocupan de la preparación deportiva de los atletas, con la peculiar y riesgosa discapacidad del síndrome de Marfan.

En esencia, desde el punto de vista médico, como se mencionó más arriba, el síndrome de Marfan es una enfermedad propia del tejido conectivo, provocada por mutaciones genéticas, que afecta la elasticidad de los tejidos de los huesos, tendones y cartílagos. Esta condición puede causar una serie de síntomas y afectaciones, incluyendo problemas cardíacos, de visión y afecciones pulmonares. Para muchos atletas que padecen de este síndrome, el deporte puede ser un desafío mayor, pero no imposible de superar (Cárdenes, et. al., 2016)

A su vez, se debe destacar que la fibrilina normal impide el crecimiento de los huesos grandes, mientras que las fibras elásticas, mediante la tensión, controlan el crecimiento de los huesos largos, por lo que existen alteraciones en la estructura del crecimiento exagerado de los huesos característicos de esta enfermedad (Camilletti, J., 2010)

De eso se desprende, que el síndrome Marfan ocasiona diferentes alteraciones cardiovasculares, entre ella la dilatación de la arteria aorta ascendente con o sin regurgitación aórtica o disección de la aorta ascendente; además de alteraciones pulmonares, entre las cuales están: neumotórax espontáneo, alteraciones en la piel y tegumentos como estrías atróficas.

En lo relativo al sistema esquelético, esta discapacidad acarrea otras alteraciones, tales como: pectus carinatum, pectus excavatum, escoliosis mayor a 20° o espondilolistesis, pie plano, hiperlaxitud articular, etc.

Por tanto se sugiere a los entrenadores considerar una propuesta didáctica para el rendimiento deportivo de los atletas objeto de investigación. Sería un valioso

¹ Se asume la *perspectiva interdisciplinaria* de: (Martínez, Ortiz, González, 2007), (Martínez, 2022b)

instrumento de trabajo del entrenador para mejorar la calidad y eficacia en los entrenamientos. A continuación, se presenta el Esquema de una propuesta didáctica para el mejoramiento del rendimiento deportivo del atleta con discapacidad visual y síndrome de Marfan.

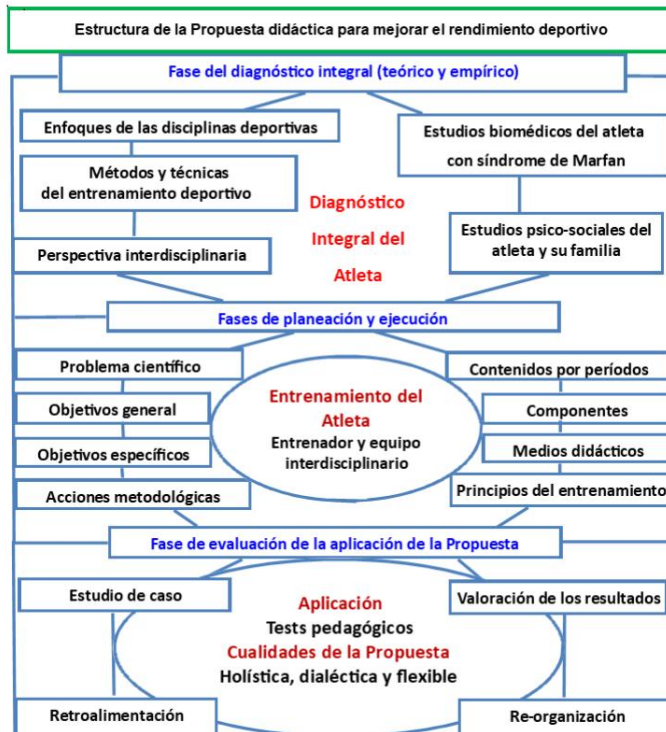


Figura 1 : Estructura de la Propuesta

didáctica para mejorar el rendimiento deportivo en el atleta con discapacidad visual, clasificación T13, con síndrome de Marfan

Al implementarse esta propuesta les permitirá a los entrenadores una mejor formación y desarrollo en el campo del entrenamiento deportivo, pues podrán profundizar y buscar soluciones en el peculiar, riesgoso y complejo proceso de preparación deportiva de los atletas con esta condición hereditaria. De hecho, la propuesta didáctica tiene entre sus objetivos mejorar la preparación de los componentes principales del entrenamiento deportivo, es decir, en los planos psicológico, físico, táctico, técnico y teórico.

La propuesta ha sido resultado del trabajo sistemático de búsqueda de un equipo interdisciplinario de investigadores y colaboradores, que se han consagrado al estudio

de dicha discapacidad y han favorecido el desempeño y los exitosos resultados deportivos de atleta con síndrome de Marfan, específicamente, en las carreras de velocidad y salto de longitud.

Características generales del tejido conectivo

El tejido conectivo se distingue por tener abundantes células aisladas entre sí, por medio de sustancia intercelular y por ser muy vascularizada. Tiene su origen en el mesodermo y sus funciones fundamentales son las mecánicas (unión, sostén y relleno), metabólicas (intercambio de sustancias entre los capilares y las células) y de defensa (por mecanismos inespecíficos y específicos)

Según (Rosell et al., 2001), entre los mecanismos de defensa no específicos destacan los mecanismos de reflejos (movimientos corporales), la barrera hística (piel y mucosas), la fagocitosis (de leucocitos neutrófilos y macrófagos) y la respuesta inflamatoria (con alteraciones vasculares y extravasculares). Los mecanismos específicos de defensa se llevan a cabo mediante reacciones de inmunidad humoral y celular (principalmente por linfocitos).

El tejido conectivo tiene distintas clases de células que realizan diferentes funciones. Algunas de ellas se denominan células fijas de este tejido, ya que son bastante estables (fibroblastos y lipocitos) (Loeys et al., 2010)

Hay otras células denominadas “emigrantes”, ya que proceden del torrente sanguíneo y penetran en el tejido conectivo, donde realizan sus principales funciones o son transformadas en otras con funciones específicas, especialmente, en las zonas donde se producen procesos inflamatorios y alérgicos (leucocitos y células derivadas, como macrófagos y plasmocitos).

Mientras, que las fibras elásticas se localizan en zonas donde se necesita fuerza expansiva y elasticidad (arterias, vías respiratorias bajas y dermis de la piel). Están compuestas por una proteína denominada elastina que tiene gran resistencia a la

ebullición, así como a los ácidos y álcalis débiles. Además, es muy refringente. Tienen forma de filamentos delgados que presentan color amarillo cuando se encuentran en grandes cantidades en estado fresco. Al microscopio óptico se tiñen bien con la técnica de hematoxilina-eosina (acidófila) (Rosell, et al., 2001)

Desde la perspectiva interdisciplinaria se precisa aprovechar diversas condiciones y potencialidades para mejorar la salud física y mental de los atletas en condiciones de discapacidad visual e integrar este grupo vulnerable a la sociedad, mediante la práctica sistemática del deporte de alto rendimiento.

En ello, mucho pueden contribuir los avances médicos y psico-pedagógicos en el entrenamiento deportivo de los atletas en condiciones de discapacidad, lo cual permite elevar sus resultados deportivos sin arriesgar su salud (Vanegas et. al., 2018)

En el entrenamiento con atletas en condiciones de discapacidad los entrenadores deben ser capaces de motivar la participación en las actividades, desarrollar cualidades volitivas, valores de trabajo en equipo, colaboración y convivencia, así como consolidar los valores deportivos, enseñar la técnica y la táctica de acuerdo con cada deporte; por lo que es importante la pedagogía, la psicología y los contextos de formación del individuo desde el punto de vista social, espiritual y motivacional.

En tal sentido, la motivación constituye un factor decisivo para la práctica y el rendimiento deportivo en el atleta en condiciones de discapacidad con síndrome de Marfan. Es necesario incentivar, obtener y mejorar las emociones positivas y sistemáticas en estas personas que realizan enormes esfuerzos para su empeño personal. Deben adquirir sus habilidades y capacidades de adaptación, para desarrollar su autoestima y estilo de vida saludable.

En el desarrollo del entrenamiento de un atleta con el síndrome de Marfan no se puede soslayar que esta enfermedad ocasiona el crecimiento de la arteria aorta, por lo que conduce a la insuficiencia en su desempeño fisiológico, provoca su creciente dilatación y disección del aneurisma. Por tanto, estas afectaciones constituyen la causa

principal de morbilidad y mortalidad, ocurriendo entre el 60 a 80 % de los pacientes Vanegas et. al., 2018)

El síndrome de Marfan es un trastorno genético con una morbilidad y mortalidad considerables. Esta idea fue confirmada por expertos internacionales, convocados en Bruselas por la National Marfan Foundation, quienes llegaron a sólidas conclusiones clínicas, a partir de estudios, que utilizaron la nosología revisada y validada de Gante de 2010 (The Revised Ghent Nosology, 2010) Semejante estudio constituyó una revisión crítica amplia de un gran volumen y cohortes de pacientes, que fue publicado, acompañado de opiniones científicas, con extensas experiencias en los criterios clásicos para el diagnóstico diferencial del síndrome de Marfan.

Según (Wang et al., 2022), se pueden resumir, al menos tres *criterios esenciales*, que el entrenador debe saber para poder entrenar a atletas con dicho síndrome:

- Dilatación de la raíz aórtica.
- Mutación de FBN1, asociada previamente con dilatación de la raíz aórtica.
- Riesgos e influencia de la discapacidad en las potencialidades del rendimiento deportivo.

Los entrenadores y preparadores físicos requieren conocer a profundidad las características de sus atletas con esta condición, a la vez, que dominar y aplicar nuevos enfoques y metodologías del proceso pedagógico del entrenamiento deportivo para poder mejorar el rendimiento de sus atletas. En consecuencia, se deben concebir y planificar los objetivos, contenidos de la carga de trabajo, la dirección de los métodos de entrenamiento, los procedimientos organizativos, de las etapas de preparación y de evaluación, no solo del rendimiento en sí del atleta, sino también del impacto de la preparación física en su salud.

De acuerdo con el Comité Olímpico Internacional (COI), deben de realizarse evaluaciones de manera periódicas a los deportistas de alto rendimiento, esta proposición emitida por un panel de expertos llevada a cabo en marzo del 2009. Estas indicaciones pretenden ser una completa recomendación del estado de salud del deportista, para valorar los riesgos de enfermedad o lesión futura, además de ser el punto de partida para un sistema de control médico permanente (Yáñez, 2012)

En este mismo espíritu, se debe considerar que: *“los estudios antropométricos aplicados a la valoración fisiológica del deportista constituyen una referencia indispensable en el momento de plantearnos estrategias nutricionales o programas de entrenamiento individualizados, que pretendan obtener cambios morfológicos para mejorar el rendimiento”* (Pons et. al., 2015, pág. 66)

En las últimas dos décadas, los investigadores han buscado nuevas estrategias para mejorar la preparación del deportista en todas sus dimensiones: teórica, técnica, táctica, física y psicológica, en tanto, todas están vinculadas entre sí. Por tanto, el entrenador debe partir de un enfoque multilateral en su desempeño pedagógico para lograr una preparación integral de los atletas.

En caso de la preparación psicológica para la competición supone un esfuerzo educativo del entrenador para fomentar y desarrollar en el atleta las capacidades de su inteligencia emocional, es decir, el atleta debe aprender a manejar y controlar consciente y sistemáticamente las emociones propias, su autoestima y demás componentes y formaciones psicológicos necesarios para favorecer sus capacidades físicas, técnicas y tácticas en el proceso de adaptación y en estrecha interacción con las particularidades del entrenamiento y de la competición deportiva.

A pesar de estas complicaciones, muchos deportistas con síndrome de Marfan logran mantener una vida activa y participar en diferentes disciplinas deportivas. Sin embargo, la intervención en la preparación de estos deportistas es crucial para garantizar su seguridad y prevenir complicaciones médicas graves.

La preparación del deportista con síndrome de Marfan debe ser interdisciplinaria, de manera que involucre a médicos, fisioterapeutas, psicólogos y otros, quienes deben aportar criterios significativos, que contribuyan a la preparación del atleta, así como a la prevención de lesiones o afectaciones a su salud.

Por consiguiente, lo primero que se debe tener en cuenta es realizar un diagnóstico temprano de la enfermedad, ya que esto permitirá detectar problemas de salud asociados y establecer un plan de entrenamiento adecuado. Además, la intervención en la preparación del deportista con síndrome de Marfan es fundamental para asegurar que su actividad física se realice de manera segura y se minimicen los riesgos de salud, asociados con esta condición (Márquez & Garatachea, 2013)

A continuación, se sugieren varias formas de intervención, que pueden ser aplicadas:

- *Evaluaciones médicas exhaustivas:* Antes de comenzar cualquier actividad física o entrenamiento, es importante efectuar una evaluación médica completa para detectar posibles alteraciones cardiovasculares o esqueléticas que puedan afectar la práctica deportiva. Estos exámenes deben ser realizados por especialistas en cardiología y genética, quienes podrán determinar las medidas y precauciones específicas que deben tomar los deportistas con síndrome de Marfan.
- *Planificación de entrenamientos adaptados:* Los deportistas con síndrome de Marfan deben recibir un programa de entrenamiento personalizado y adaptado a su condición. Este programa debe ser elaborado por profesionales en medicina deportiva y fisioterapia, considerando las capacidades individuales de cada deportista y evitando ejercicios que puedan generar estrés o sobrecarga en el sistema cardiovascular o esquelético.
- *Control de la intensidad del ejercicio:* Es fundamental que los deportistas con síndrome de Marfan se mantengan bajo un control estricto de la intensidad del ejercicio, evitando actividades que puedan aumentar los riesgos a su salud.

Las instituciones de salud recomiendan a la población la práctica del deporte desde la infancia e, incluso, a las personas con algún problema de salud o lesión, como vía para su recuperación, puesto que, con la dosificación correcta, les puede proporcionar un mayor bienestar biopsicosocial, sin embargo, realizar esfuerzos, que rebasan la capacidad individual, puede provocar severas lesiones. Por ejemplo, si la actividad deportiva es intensa, se aumentan los riesgos cardiovasculares e, incluso, morir (Gavotto, Bernal, Romero, 2016)

El deporte contribuye al bienestar de la salud. Existen evidencias científicas de los efectos favorables para el organismo en la realización de la práctica de manera sistemática para la formación y desarrollo integral de los atletas en condiciones de discapacidad, por lo que los entrenadores deben cuidar constantemente las variables que puedan poner en riesgo la salud de sus atletas.

De hecho, el síndrome de Marfan es ocasionado por anomalías genéticas, que producen afectaciones en el tejido conectivo, el cual está presente en todos los sistemas. El tejido conectivo es responsable de las propiedades viscoelásticas de los vasos sanguíneos, la tensión y elasticidad de la piel y la matriz para la calcificación de los huesos.

De acuerdo con estos estudios, las propuestas pedagógicas, vinculadas a las necesidades que se suscitan en los problemas de la preparación y formación del deportista, mediante el uso de hechos experimentales, se deben sustentar en los estudios fisiológicos, psicológicos, físicos y técnicos del atleta, como garante de un adecuado diseño didáctico para el rendimiento deportivo en el atleta en condiciones de discapacidad con síndrome de Marfan.

En concreto, en lo relativo a los cambios cardiovasculares, una de las mayores causas de morbimortalidad de esta patología del síndrome de Marfan, se debe al prolapso de la válvula mitral y las arritmias, que se dilatan desde la raíz de la aórtica con ciertos riesgos en los pacientes. Esto constituye una razón para que los entrenadores

deban velar y cuidar el aumento aórtico, pues predisponen la muerte súbita por cambios estructurales y funcionales de ciertos riegos (Geroy, Quiñones, Acosta, 2020)

En consecuencia, el síndrome de Marfan ocasiona alteraciones en el sistema osteomuscular y el aparato locomotor, este síndrome se caracteriza por pectus carinatum, pectus excavatum, escoliosis superior a 20° o una espondilolistesis, pies planos, hiperlaxitud de las articulaciones.

Para Salamanca, 2008, pág. 349) con relación a *“los principales hallazgos oculares son ectopia lentis (sublaxación del cristalino), córnea plana, miopía e hipoplasia del iris”* (Además, otras de las características que se manifiestan estos atletas son las alteraciones faciales, en ellos se pueden apreciar la atresia maxilar, biotipo dolicofacial y clase II esquelética; además, se puede constatar un paladar profundo, apiñamiento, mordida cruzada posterior, entre otras afectaciones maxilares.

Por tanto, es muy importante el trabajo odontológico en estos atletas, por lo que el entrenador debe velar por las revisiones estomatológicas periódicas. Se recomienda trabajar de forma interdisciplinaria, porque se necesiten antibióticos profilácticos para realizar extracciones dentales, según el tratamiento, este trabajo de endodoncia, o separadores en la colocación inicial de bandas, es para reducir el riesgo de bacteremia o endocarditis (Alvarado, et. al., 2016)

Otras de las manifestaciones del síndrome de Marfan se producen en el sistema respiratorio, pues tienen: Tórax enfisematoso, expansibilidad torácica, vibraciones vocales y murmullo vesicular disminuido e hipersonoridad pulmonar.

Por último, estos pacientes tienen notables afectaciones en el sistema cardiovascular. Por ejemplo, sus latidos se desplazan hacia la izquierda, según la línea media clavicular; presentan también latido epigástrico y ruidos cardíacos o taquicardias. Además, se puede auscultar soplo holosistólico, ligero en foco mitral con irradiación a la axila (Pérez, 2021)

Por otro lado, desde la revisión crítica de la bibliografía consultada, se pueden realizar algunas recomendaciones valiosas para los entrenadores que se dedican a la preparación de atletas con esta condición. Por ejemplo, se sugiere que los atletas con síndrome de Marfan, pueden competir en disciplinas deportivas que no requieren un alto impacto físico, como son la natación o el golf.

A su vez, se sugiere que los atletas con el síndrome de Marfan estén bajo supervisión constante de un equipo interdisciplinario, conformado por especialistas certificados en el área médica de la discapacidad. Esto permite tener una evaluación adecuada en la planificación de programas de entrenamientos que se adapten a sus capacidades físicas y necesidades de salud.

También se propone que los atletas experimenten con diferentes ejercicios y deportes, en lugar de limitarse a uno solo, el síndrome de Marfan es una enfermedad genética que afecta al tejido conectivo en todo el cuerpo, incluyendo el corazón, las articulaciones y los huesos. Puede causar problemas de salud graves, incluyendo defectos cardíacos y problemas de visión. Sin embargo, muchos atletas con esta discapacidad han encontrado diferentes maneras de superar sus limitaciones y seguir compitiendo en el deporte que aman.

El deporte puede ser una vía muy buena para ayudar a las personas con síndrome de Marfan a mantenerse en forma y a desarrollar sus habilidades físicas. Por tanto, les puede ayudar a mejorar su salud en general y a reducir el riesgo de problemas graves asociados con la enfermedad. (Vanegas, et. al., 2018)

En verdad, aunque el síndrome de Marfan puede ser una discapacidad grave, eso no significa que sea una limitación definitiva para que pueda convertirse en un buen atleta. Con la mentalidad adecuada, los cuidados médicos necesarios los deportistas con tal discapacidad pueden seguir compitiendo en el deporte que aman, y alcanzar sus metas deportivas.

En concreto, se puede afirmar que cuando son bien empleados por el entrenador los componentes, principios y parámetros de la carga, se pueden obtener las transformaciones que se desean lograr en los atletas con tal condición.

Conclusiones

Se realizó una descripción del deporte paralímpico y de las particularidades de la discapacidad visual y del síndrome de Marfan, a la vez, que se caracterizó el estado de salud del atleta con dicha discapacidad, en función de mejorar su rendimiento deportivo sin afectar su salud.

Se revisaron con rigor los estudios de seguimiento de los riesgos y avances periódicos del atleta con el síndrome de Marfan, considerando los pronósticos de la evolución del rendimiento. Todo ello, permitió realizar las consecuentes observaciones de comprobación durante el proceso del entrenamiento deportivo, así como en la fase competitiva, de manera que se lograron evaluar las características antropométricas, fisiológicas y clínicas del atleta.

Desde la perspectiva interdisciplinaria asumida en el trabajo se propone asumir una propuesta didáctica para la mejora del rendimiento deportivo del atleta, así como se sugiere realizar una valoración de la efectividad de la propuesta didáctica en los resultados deportivos del atleta.

Referencias

Alvarado, T.J. & et. al. (2016). Consideraciones en el tratamiento de ortodoncia en paciente con síndrome de Marfan. Reporte de un caso. *Revista Oral*, 17(54), 1382-1385.

Camilletti, J. (2010). *Comparación electrocardiográfica de la repolarización ventricular en deportistas profesionales vs controles. Residencia Universitaria de Cardiología Hospital Italiano*. Buenos Aires: Universidad Nacional de La Plata.

- Cárdenes, A., & et. al. (2016). Recomendaciones para la actividad deportiva en atletas con cardiopatías congénitas en el adulto. *Archivos de Medicina del Deporte*, 33(2), 127-136.
- Carrillo, M.A. & Carreño, E.H. (2018). Síndrome de Marfan. *Acércate*, 4(6), 28-31.
- Domingo, C. & et. al. (2021). Abordaje integral al paciente con enfermedad de Marfan. *Revista Electrónica de Portales Medicos.com*, XVI(6), 288-303.
- Gavotto, O.I., Bernal, F. & Romero, E.M. (2016). Cuando ganar importa más que la vida: acciones preventivas ante el ataque cardiaco súbito en deportistas. *Revista Observatorio del Deporte*, 2(2), 113-131.
- Geroy, E.R., Quiñones, M. & Acosta, A. (2020). Síndrome de Marfan : A propósito de dos casos. *Revista Finlay*, 10 (1), 62-72.
- Howe, P.D. & Jones, C. (2006). Classification of Disabled Athletes: (Dis)Empowering the Paralympic Practice Community. *Sociology of Sport Journal*. In: <https://doi.org/10.1123/ssj.23.1.29>, 23(1), 29-46.
- Márquez Rosa, S., Garatachea-Vallejo, N. (2013). *Actividad Física y Salud*. Editorial Diaz de Santos. ISBN:9788479789343.
- Martínez Álvarez, F.; Ortiz, E. & González-Mora, A. (2007). Hacia una epistemología de la Transdisciplinariedad. *Revista Humanidades Médicas del CENDECSA. Universidad de Ciencias Médicas Carlos J. Finlay de Camagüey*.
- Martínez Álvarez, F.F. (2022). *La Perspectiva transdisciplinaria*. Editorial Rakuten Kobo Inc. ISBN: 1230006064310. <https://www.kobo.com/ww/es/ebook/la-perspectiva-transdisciplinaria>
- Mendelson, M. (2011). Participation in Sports for the Athlete with the Marfan Syndrome. In C. Lawless, *Journal of Sports Cardiology Essentials* (pp. 299-311). New York: Springer.
- Moya-Cuevas, R.M. (2014). *Deporte Adaptado*. Madrid: Ceapat-Imsero. Muñoz, J.; Saldarriaga, W. & Isaza, C. (2014). Síndrome de Marfan, mutaciones nuevas y modificadoras del gen FBN1. *Revista Iatreia*, 27(2), 206-215.

ONU. (03 de diciembre de 2016). *Día Internacional de las Personas con Discapacidad*.
<https://www.un.org/es/observances/day-of-persons-with-disabilities>

Palacio, D.M. & et. al. (2021). Potencialidades antropométricas físicas-condicionales de atletas con discapacidad intelectual para olimpiadas especiales. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 5(4).

Pérez, J.J. (2021). Síndrome de Marfan. *Revista Cubana de Medicina*, 60(3), 1-10.

Pons, V.R. & et. al. (2015). Características antropométricas, composición corporal y somatotipo para deportes. Datos de referencia del Centro de Alto Rendimiento de San Cugat. 1989-2013. *Apunts de Medicina de L´Sport*, 50(186), 65-72.

Salamanca, F. (2008). Nuevos hallazgos moleculares en el Síndrome de Marfan. *Revista Biología Molecular en Medicina*, 144(4), 349-350.

Vanegas, L.M. & et. al. (2018). Efectos del ejercicio físico en pacientes con Síndrome de Marfan (Revisión Documental 2000-2016). *Revista Duazary*, 5(3), 325-336.

Von Kodolitsch, Y. & et. al. (2016). The role of the multidisciplinary healthcare team in the management of patients with Marfan syndrome. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 9, 587-614.

Yáñez, F. (2012). Evaluación médica previa a la práctica deportiva para deportistas aficionados y de nivel competitivo. *Revista Médica Clínica las Condes*, 23(3), 236-243.

Declaración de Conflicto de Intereses : Los autores declaramos que no tenemos conflictos de intereses en el artículo.

Contribución de autoría. *Curación de datos:* Conceptualización: Antonio Jesús Pérez Sierra, Jorge Luís Sánchez Jiménez, *Análisis formal:* Antonio Jesús Pérez Sierra, Jorge Luís Sánchez Jiménez, *Investigación:* Antonio Jesús Pérez Sierra, Jorge Luís Sánchez Jiménez, Manuel Octavio Encinas Trujillo, Ángel Dennis Rodríguez Villegas, Luis Alberto Durazo Terán. *Metodología:* Antonio Jesús Pérez Sierra, Luis Alberto Durazo Terán. *Supervisión:* Manuel Octavio Encinas Trujillo, Ángel Dennis Rodríguez Villegas, Luis Alberto Durazo Terán. Validación: Luis Alberto Durazo Terán. *Redacción del borrador original:* Antonio Jesús Pérez Sierra, Jorge Luís Sánchez Jiménez. *Redacción, revisión y edición:* Antonio Jesús Pérez Sierra, Jorge Luís Sánchez Jiménez, Manuel Octavio.