

Sistema de acciones para estimular las potencialidades físicas en niños con Síndrome de Prader Willi

System of actions to stimulate physical potentialities in children with Prader Willi Syndrome

Dairen Faló-Pages¹, Enio Rodríguez-Alonso²

¹M. Sc. Profesor Asistente. Universidad de Ciencias Médicas de Guantánamo. Guantánamo, Cuba. dairen@unimed.gtm.sld.cu

²M. Sc. Profesor Auxiliar. Universidad Guantánamo. Guantánamo, Cuba. eniora@cug.co.cu

Fecha de recepción: 23 de mayo de 2021

Fecha de aceptación: 7 de julio de 2021

RESUMEN

Esta investigación responde a la necesidad de introducir modificaciones al proceso de la Cultura Física Terapéutica, cuando se trabaja con niños portadores del Síndrome de Prader Willi. Se constataron insuficiencias teórico-metodológicas que limitan la estimulación de las potencialidades físicas en estos. El objetivo consiste en proponer un sistema de acciones para estimular dichas potencialidades, contentivo de etapas, orientaciones e indicaciones metodológicas generales y específicas, con procedimientos que viabilizan este proceso. Se revelan las relaciones esenciales entre los componentes afectivo-motivacional y estimulación de potencialidades físicas.

Palabras clave: Sistema de acciones; Cultura física terapéutica; Síndrome de Prader Willi; Potencialidades físicas

ABSTRACT

This research responds to the need to introduce modifications to the Therapeutic Physical Culture process, when working with children with Prader Willi Syndrome. Theoretical-methodological shortcomings were found that limit the stimulation of physical potentialities in them. The objective is to propose a system of actions to stimulate these potentialities, containing stages, orientations and general and specific methodological indications, with procedures that make this process feasible. The essential relationships between the affective-motivational

components and the stimulation of physical potentialities are revealed.

Keywords: System of actions; Therapeutic physical culture; Prader Willi syndrome; Physical potentialities

INTRODUCCION

A pesar de los innegables logros de la ciencia en el campo de la Medicina, especialmente de la Genética, no siempre sucede lo que todos ansiamos y para lo cual generalmente se está poco preparados: sostener en nuestros brazos, un niño con trastornos del neurodesarrollo o de alto riesgo. Al mundo siguen y seguirán llegando por mucho tiempo, niños no tan sanos y fuertes como el que esperábamos, pero tan seres humanos como el más perfectamente dotado.

El primero de los derechos humanos es la salud. Uno de los indicadores más importantes para determinar el desarrollo alcanzado por una nación, según la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), lo constituye la tasa de mortalidad infantil, indicador en el que Cuba figura entre las naciones de más baja incidencia; lo que revela la especial atención que brinda nuestro estado a las futuras madres y a su descendencia. Sin embargo, nos enfrentamos a una paradoja: a medida que disminuyen los índices de mortalidad infantil, se elevan los índices de morbilidad, pues se incrementa el grado de supervivencia de los neonatos de alto riesgo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), reconoce que los principales trastornos del neurodesarrollo y sus nefastas secuelas para el desarrollo psicomotor del niño, son principalmente de origen prenatal. El Doctor en Ciencias Médicas Domínguez Dieppa, Jefe del servicio de Neonatología del Hospital Materno Infantil "Ramón González Coro" de Ciudad Habana, refiere que entre los factores prenatales vinculados a los trastornos del neurodesarrollo figuran los genéticos, dentro de los que cita los diferentes síndromes, que

“no son más que el conjunto de signos y síntomas que juntos caracterizan un cuadro clínico determinado, lo que no significa que todos los individuos afectados de un mismo síndrome muestren necesariamente la totalidad de los síntomas ni tampoco el mismo grado de intensidad en los síntomas presentes”. (Aberhoff, 2004)

El Síndrome de Prader Willi (SPW) es uno de estos trastornos congénitos que no tiene relación con el sexo, con la raza o con las condiciones de vida, sino con el cromosoma 15, que afecta fundamentalmente al sistema nervioso central, y se caracteriza generalmente por una hipotonía muscular, por problemas en la alimentación, por un desarrollo mental bajo, obesidad y baja estatura; debe su nombre a los doctores Suizos Andrea Prader, Heinrich Willi y Alexis Labhart quienes lo describieron por primera vez en el año 1956.

En Cuba, las investigaciones en relación al SPW son escasas, las referencias sobre el trabajo con este grupo de personas, de las cuales se tiene conocimiento están mayormente dirigidos a la problemática del diagnóstico, las vías para los aprendizajes académicos y la situación de los jóvenes una vez egresados.

La estimulación de potencialidades físicas de los niños con el SPW en el municipio Guantánamo a partir del proceso pedagógico de la Cultura Física Terapéutica. En este sentido la propuesta consiste en un sistema de acciones ordenadas que relaciona los procedimientos y medios en un proceso lógico, dirigido a la esfera motriz en niños con SPW, de manera que permita el diagnóstico, la planificación, la estimulación de potencialidades y la valoración, teniendo en cuenta las características de los niños en post de favorecer la preparación de su inserción social.

El término *sistema* tiene múltiples interpretaciones y definiciones aportadas por diversos autores. Según Martínez (1990) una de las clasificaciones más conocidas sobre los tipos de sistemas es la que los agrupan en cerrados y abiertos: los primeros son aquellos que no tienen intercambio de materia y energía con el entorno, poco frecuente en la naturaleza, son en general, sistemas físicos o mecánicos que mantienen relaciones estáticas entre sus elementos, su organización es definitiva y los abiertos son los que tienen un constante intercambio de materia y energía con su medio, corresponden a los seres vivos; considerados como sistemas totales a los sociales que mantienen y desarrollan relaciones dinámicas, en los que por lo general interviene el hombre como componente del sistema.

Por otra parte, Álvarez (1995) hace referencia a sistema y plantea que está dirigido a modelar el objeto mediante la determinación de sus componentes, así como las relaciones entre ellos, que conforman una nueva cualidad como totalidad. Esas relaciones determinan por un lado la estructura y la jerarquía de cada componente en el objeto y por otra parte su dinámica y funcionamiento.

Según el diccionario manual de la Lengua Española se define como “*el conjunto de reglas o principios enlazados entre sí, de modo que formen un cuerpo de doctrina; combinación de partes reunidas para obtener un resultado o formar un conjunto*”. (DLE, 2001, p. 1)

Los elementos abordados anteriormente dieron origen a la presente investigación dirigida a elaborar un sistema de acciones para la estimulación de las potencialidades físicas en los niños con SPW en el municipio Guantánamo.

METODOS

En esta investigación se utilizó como muestra a los dos niños del municipio Guantánamo portadores del SPW, la Metodóloga Municipal y las familias Prader Willi (FPW) del municipio Guantánamo a quienes se le aplicaron los instrumentos para obtener la información necesaria para elaborar la propuesta.

Se realizó un análisis de documentos donde se determinaron las principales tendencias históricas del proceso de la Cultura Física Terapéutica para la estimulación de potencialidades físicas en los niños con SPW, sobre la base de los principales acontecimientos que marcan su evolución.

Se observó el proceso de la Cultura Física Terapéutica para obtener información directa del comportamiento de la estimulación de potencialidades físicas en los niños con SPW en el municipio Guantánamo.

Se establecieron los vínculos sistémicos entre los referentes teóricos y el sistema de acciones para la estimulación de potencialidades físicas en los niños con SPW desde la Cultura Física Terapéutica en el municipio Guantánamo mediante la determinación de sus componentes, las relaciones esenciales, la organización de la propuesta como un todo y su estructuración sistémica.

Se entrevistaron profesores de Cultura Física Terapéutica con el objetivo de obtener información sobre la estimulación de potencialidades físicas en los niños con SPW en el municipio Guantánamo.

Se realizó además una entrevista a la metodóloga de Cultura Física Terapéutica del municipio Guantánamo para conocer la atención que esta brinda a los niños con SPW después de estos recibir atención en la sala de rehabilitación y las clases de Educación Física, así como sus consideraciones sobre la inclusión de un sistema de acciones para la estimulación de las potencialidades físicas en los niños con SPW en el municipio Guantánamo bajo la orientación de los profesores de Cultura Física Terapéutica.

Se aplicó una encuesta a las familias Prader Willi del municipio Guantánamo para conocer sus criterios en relación con el tratamiento recibido por los niños portadores del SPW para estimular sus potencialidades físicas.

RESULTADOS

Sistema de acciones para estimular las potencialidades físicas en los niños con Síndrome de Prader Willi, en el municipio Guantánamo.

La aplicación del sistema en su condición de proceso, se estructura en cuatro etapas fundamentales: diagnóstico, capacitación, ejecución y evaluación, las cuales se complementan y estructuran en momentos, acciones y procedimientos lógicos, los cuales se ejemplifican a continuación:

Primera etapa. Diagnóstico.

Objetivo: diagnosticar la estimulación de potencialidades físicas en el proceso de la Cultura Física Terapéutica para los niños con SPW, en el municipio Guantánamo.

Esta primera etapa del sistema, es expresión del vínculo de la teoría con la práctica, a lo que se llega como resultado del diagnóstico preliminar de los niños con SPW, los docentes y las FPW. Devela la síntesis de las potencialidades, necesidades e intereses de cada uno de los componentes referidos y se aseguran las condiciones para la utilización efectiva de la propuesta.

Momento 1.1. Caracterización de los niños.

Momento 1.2. Caracterización de los profesores de Cultura Física Terapéutica.

Momento 1.3. Caracterización de las Familias Prader Willi.

Segunda etapa. Capacitación.

Objetivo: orientar el trabajo integral del colectivo pedagógico en contribución a la estimulación de potencialidades físicas en niños con Síndrome de Prader Willi.

Después de identificar fortalezas y limitaciones para la estimulación de potencialidades físicas en los niños, se determinan las acciones a desarrollar por los implicados para proyectarlas objetivamente, a partir de las valoraciones reflejadas en el diagnóstico.

Momento 2.1. Interacción del trabajo docente.

Momento 2.2. Preparación del docente.

Tercera etapa. Ejecución.

Objetivo: estimular las potencialidades físicas, acorde con las características de los niños.

Esta etapa concreta lo proyectado en las anteriores. Su efectividad radica en la aplicación oportuna de los procedimientos metodológicos para el trabajo pedagógico, a partir de la integración de acciones motrices durante la realización de actividades curriculares y extracurriculares de la Cultura Física Terapéutica. Es necesario el adecuado seguimiento al diagnóstico, el riguroso cumplimiento de las acciones interventivas, su rediseño oportuno y la garantía de los diferentes niveles de ayuda, individual o colectivos.

Momento 3.1. Estimulación de potencialidades físicas en los niños por vía curricular.

Momento 3.2. Estimulación de potencialidades físicas en los niños por la vía extra-curricular.

Ejercicios para los hombros:

1. De pie, piernas al ancho de los hombros, brazos extendidos al frente. Manos con apoyo en el marco de una puerta. Moverse lentamente hacia adelante controlando el movimiento.
2. Sentado, piernas flexionadas, cruzar los brazos de forma que los dedos estén en la parte opuesta de cada cadera, cerrar los puños. Levantar lentamente los brazos sin separarlos.

3. Sentado en una silla, brazos extendidos abajo: procurar poner una mano sobre la nuca o sobre la oreja del lado opuesto, alternar el movimiento, combinándolos con ejercicios respiratorios acompasados.
4. De pie, piernas al ancho de los hombros, de espalda a la pared y de frente a una mesa que contiene objetos de diferentes formas y colores. Transportar dichos objetos con una mano hacia la caja ubicada en la pared a la altura de la cadera, sin realizar movimientos de torsión del tronco, siguiendo estrictamente la orientación del profesor (alternar el movimiento).

Ejercicios para las manos:

1. Sentado, dedos unidos. Apretar los dedos lo más que pueda, manteniéndolos juntos, levantar los codos sin separar las palmas de las manos. Combinándolos con ejercicios respiratorios.
2. De pie, con las manos cerradas de lado a una mesa y el cuerpo ligeramente apoyado en esta. Realizar extensión de los dedos.
3. De pie, con las palmas de las manos sobre una mesa y el cuerpo ligeramente apoyado en esta. Mover los dedos en dirección del meñique, luego separar uno por uno del meñique.
4. De pie, con las palmas de las manos sobre una mesa y el cuerpo ligeramente apoyado en esta. Mover los dedos en dirección del pulgar, luego separar uno por uno del pulgar.

Ejercicios para las rodillas:

1. Decúbito supino, brazos al lado del cuerpo. Extender la rodilla hasta que resista, luego intentar flexionar la rodilla hasta donde pueda.
2. De pie frente a una mesa, agarrado del borde de la misma, con las rodillas semiflexionadas, con una pierna hacia adelante y la otra atrás. Doblar lentamente la pierna adelantada, sin levantar el pie de atrás.
3. Sentado, piernas extendidas formando ángulo de 90 grados con el cuerpo. Contraer y apretar los músculos (cuádriceps).
4. Sentado, piernas por debajo de la silla lo más que pueda, con apoyo en el metatarso. Pasar de este apoyo a de la punta de los pies.

Ejercicios para los pies:

1. Decúbito supino con las piernas extendidas separadas unos 40 cm. Girar las piernas y los muslos hacia adentro, tratando de poner en contacto los dedos gordos de ambos pies.
2. Decúbito supino, piernas extendidas y separadas unos 40 cm. Mover los pies y muslos hacia afuera aproximándose al colchón.
3. Decúbito supino piernas unidas, unir las plantas de los pies sin separar los dedos gordos.
4. Decúbito supino, piernas cruzadas y extendidas, realizar movimientos de flexión de las piernas, sin separar los pies del colchón. (Alternar la posición de los pies).

Para una mejor implementación de los ejercicios se proponen dos fases:

Primera fase. Dominio de los fundamentos de los ejercicios.

Esta fase tiene como objetivo la elaboración de una representación correcta del ejercicio físico por parte de los niños, los que ganarán en claridad y lograrán la imitación del esquema general del movimiento, acompañado de demostraciones lentas y normales por parte del profesor o la familia.

- Tiempo aproximado de la fase: 1 mes.
- Frecuencia: tres veces a la semana
- Duración de cada sesión: 10-15 minutos.
- Ritmo de ejecución: lento.
- Esfuerzo: baja intensidad.
- Lugar de realización: hogar, parques, plazas.
- Materiales a utilizar: sillas, mesas, camas, colchones, caja de cartón, objetos de diferentes colores y tamaños, saquitos de arena, bolsas de agua.

Se considera que ha culminado la fase cuando los niños puedan desarrollar los ejercicios en detalles.

Segunda fase. Ejecución de los ejercicios propuestos.

Esta fase tiene como objetivo el desarrollo de los ejercicios físicos como un todo, con el número de repeticiones y carga necesaria, teniendo en cuenta las particularidades de cada niño.

- Tiempo aproximado de la etapa: 3 meses.

- Frecuencia: diaria.
- Duración de cada sesión: 20-30 minutos.
- Ritmo de ejecución: moderado.
- Esfuerzo: moderada intensidad.
- Lugar de realización: hogar, parques, plazas.
- Materiales a utilizar: sillas, mesas, camas, colchones, caja de cartón, objetos de diferentes colores y tamaños, saquitos de arena, bolsa de agua.
- Impacto cardiaco: 60% (96 frecuencias cardiacas máximo).

Cuarta etapa. Evaluación.

Objetivo: evaluar cómo ha sido la estimulación de las potencialidades físicas de los niños con el SPW, como resultado de la aplicación del sistema de acciones, para mejorar el estado de salud y la calidad de vida de estos.

DISCUSION

La novedad de esta investigación radica en que esta responde a una problemática aun no resuelta desde el proceso pedagógico de la Cultura Física Terapéutica que logre la estimulación de las potencialidades físicas de los niños Síndrome de Prader Willi en el municipio Guantánamo para lo que se propone como posible solución un sistema de acciones contenido de etapas, orientaciones e indicaciones metodológicas generales y específicas, así como los procedimientos que viabilizan el cumplimiento del objetivo planteado.

Durante el desarrollo de esta investigación se consultaron diversas fuentes bibliográficas que permitieron determinar las principales tendencias históricas del proceso de la Cultura Física Terapéutica para la estimulación de potencialidades físicas en los niños con SPW, así como los principales referentes teóricos que sustentan este proceso.

Al respecto Aberhoff (2004) define con claridad el término síndrome y establece además las diferencias entre los pacientes que padecen un mismo síndrome los cuales no necesariamente deben manifestar todos los síntomas ni con la misma intensidad. Elementos que permitieron la elaboración de los ejercicios de forma tal que se puedan aplicar a partir de las particularidades de los pacientes.

En relación al término sistema se analizaron varias definiciones entre las que destacan las ofrecidas por Martínez (1990), Álvarez (1995) y en el Diccionario de la Lengua Española de 2001, sobre las cuales los autores consideran que la diversidad de conceptos existente recoge en esencia la interrelación que existe en cada uno de sus componentes, demostrando la unión entre sus partes, sin embargo, desde la Cultura Física Terapéutica (CFT) reconocen el valor de este concepto visto en el desarrollo del ejercicio físico dirigido al bienestar integral de la persona, el cual se fundamenta en la interrelación de cada elemento que compone el desarrollo de la actividad física como un todo.

Luego de finalizada la investigación se puede concluir que, los sustentos teórico-metodológicos de la investigación, coinciden en que los niños con SPW poseen potencialidades físicas que pueden ser estimuladas a través de la Cultura Física Terapéutica.

El resultado obtenido con el estudio de la estimulación a las potencialidades físicas de los niños con el SPW en el municipio Guantánamo, constata las insuficiencias que tiene el trabajo interdisciplinario que deben desarrollar el Instituto Nacional de Deportes Educación Física y Recreación, y el Ministerio de Salud Pública para la atención que demanda este grupo poblacional.

En el proceso de investigación se elaboró un sistema de acciones con indicaciones teóricas-metodológicas, para la estimulación de potencialidades físicas en niños con SPW en el municipio Guantánamo, tomando como vía de concreción la Cultura Física Terapéutica durante el trabajo comunitario.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aberhoff, A. (2004). *La Psicología en el campo de la salud y las enfermedades*. La Habana: Editorial Científico-Técnica.

Diccionario de la Lengua Española. (2001). *Sistema*. Disponible en <https://www.rae.es/drae2001/sistema>

Martínez, A. (1990). El enfoque de sistemas aplicado a la organización de la formación profesional en México. En *Cuaderno de planeación universitaria*. México.