

ACTIVIDAD FÍSICA Y ESTILO DE VIDA DE UNA NIÑA CON SÍNDROME PRADER WILLI

Physical Activity and girl's life style who suffers from *Prader Willi Syndrome.*

Sady Rodríguez Pérez.

Master en Actividad Física en la Comunidad.

Universidad "Máximo Gómez Báez". Facultad de Ciencias de la Cultura Física Deporte. Ciego de Ávila. Cuba.

sadyr@cfisica.unica.cu

Marcia Julia Salt Gómez.

Doctora en Ciencias de la Cultura Física. Profesora Auxiliar.

Universidad de Ciego de Ávila "Máximo Gómez Báez". Facultad de Ciencias de la Cultura Física. Cuba.

Loisel Bello Ulloa.

Especialista de 1^{er} Grado en Neumología.

Profesor Asistente. Universidad de Ciencias Médicas. Ciego de Ávila. Cuba.

Recibido: 14-05-2014

Aceptado: 1-06-2014

RESUMEN

El punto de partida de esta investigación, es el problema que se presenta con el estilo de vida de una niña síndrome Prader Willi (SPW) dado por las insuficiencias en la realización de actividad física sistemática. Las causas reveladas apuntan a la necesidad de interrelacionar elementos que funcionalmente generen una cualidad integradora para asumir la práctica de actividad física con adecuación a las características de la niña y su discapacidad, por lo que se plantea como objetivo: Diseñar un sistema de actividades físicas dirigidas a la transformación del estilo de vida de una niña SPW en Ciego de Ávila. Las acciones que conducen hacia la transformación del estilo de vida, desde una concepción metodológica de proceso, tienen como peculiaridad considerar el estado del entorno y elementos de contingencia externa e interna, lo que caracteriza su dinamismo, flexibilidad y adaptabilidad para lograr un equilibrio entre la realidad y la expectativa, al fortalecer la relación entre el combinado deportivo y la familia, logrando un balance adecuado entre las actividades que se desarrollan en cada una de las fases del proceso. La novedad científica está dada en la concepción de un

sistema de actividades físicas dirigidas a la transformación del estilo de vida de una niña SPW en Ciego de Ávila. Los resultados obtenidos fueron valorados por expertos en la temática con criterios positivos, corroborados a partir de su puesta en práctica.

PALABRAS CLAVE: síndrome de Prader Willi, actividad física, estilo de vida.

ABSTRACT

The starting point of this investigation is the problem presented with the life style of a girl who suffers from Prader Willi Syndrome (PWS) given by the deficiencies in the systematic physical activity realization. The revealed causes point to the necessity of interrelating elements that functionally generate an integrative quality to assume physical activity practice adapted to the girl's characteristics and handicap. That is why the objective is to design a system of physical activities directed to change this girl's life style who suffers from PWS at Ciego de Ávila. The scientific novelty is the conception of a physical activities system directed to change this girl's life style. The obtained results were valued by experts of this subject with positive approaches, corroborated starting from their practice.

KEY WORDS: Prader Willi Syndrome, Physical activity, life style.

INTRODUCCIÓN

Cuando se investiga sobre necesidades educativas especiales (NEE) el tema se vuelve susceptible a los oídos de quienes lo escuchan. La razón más generalizada de conocer la historia de la rehabilitación es el deseo de comprenderla, dominar sus técnicas, su organización y sus ideas básicas, no se puede evaluar el avance de las antes mencionadas limitándonos solo al estudio o a la práctica médica y terapéutica, hay que considerar el impacto de las mismas sobre la calidad de vida y el nivel de integración social que logra el individuo el cual es objeto del tratamiento.

La historia enseña cómo la sociedad ha ido evolucionando en la forma de enfrentar la discapacidad, en correspondencia con el cambio de las condiciones socioeconómicas, y el desarrollo de la ciencia. Cuando se mencionan las palabras Síndrome, Hipotonía muscular, Ataxia cerebelosa, Botulismo Infantil, Hipervitaminosis, la imagen sobre la persona afectada, es fruto de la evolución histórica de la percepción de este problema en la sociedad.

El sistema educacional cubano cuenta con una educación masiva y gratuita que aspira a la calidad con equidad de sus propósitos formativos y al reto de dar cabida a la diversidad, al ofrecer una enseñanza diferenciada y diferenciadora que propicie el desarrollo de cada escolar y la atención a las NEE para aquellos que la necesiten.

Por lo que abordar temas relacionados a niños con NEE resulta de vital importancia; aún más, cuando el diagnóstico emitido afecta tanto al enfermo como a la familia y el medio social en el que este se desarrolle, como se evidencia en el Síndrome Prader Willi (SPW) causado por un desorden cromosómico, debido a la pérdida parcial del material genético en el brazo largo del cromosoma 15, de origen paterno, enfermedad no hereditaria, de baja incidencia.

Del Síndrome se tiene referencia a partir de la década del 50 por las investigaciones de de Prader, (1956), Labhart, (1956), Willi, (1956). El Síndrome ha sido objeto de diversas investigaciones, a nivel internacional, se destacan países tales como Suiza, Suecia, Inglaterra, Italia, Francia, Estados Unidos y Nueva Zelanda. En Latinoamérica sobresalen México, Chile y Argentina, donde investigadores como Calzada León (2005), Méndez-Sánchez (2005), Cortés (2010) y Del Valle Torrado (2010) han tratado temas relacionados con el uso de la hormona de crecimiento (GH), la ghrelina y estudios genéticos en grupos ampliados de Síndrome Prader-Willi.

En Cuba las investigaciones sobre este síndrome son escasas, se refieren trabajos de estudios de caso del área médica, realizados en el año 1999 por especialistas del Hospital “William Soler” y en el año 2006 por un grupo de médicos y una licenciada en la Facultad de Ciencias Médicas “Comandante Manuel Fajardo” de La Habana, desde el punto de vista educativo, las tesis de maestría, de León, (2006) relacionada con la estimulación temprana del lenguaje en niños Prader – Willi y la de Román (2011) relacionada con la superación de docentes para la atención al comportamiento del SPW.

A pesar de todo lo que se ha avanzado en la atención a niños con Síndrome Prader- Willi, este tema se encuentra poco abordado, pues en las investigaciones realizadas no se ha logrado un proceso efectivo y oportuno que permita perfeccionar la estimulación y atención a este grupo de niños, en particular desde las ciencias de la Cultura Física y los Deportes, donde son insuficientes los estudios relacionados con la rehabilitación, utilizando como medio fundamental la actividad física, para producir efectos deseados en su calidad de vida, así como su integración a nuevos entornos.

Conocer y tener pleno dominio de las particularidades físicas, psicopedagógicas y familiares constituyen las premisas indispensables para el desarrollo de una adecuada rehabilitación, pues la

atención al etilo de vida en este síndrome, comienza desde el propio diagnóstico, continúa en la familia y de esta a cada una de las personas y escenarios en el que el niño se desempeña.

Se infiere de lo expresado anteriormente una contradicción entre la importancia de una sistemática, práctica de actividad física como medio de lograr un estilo de vida saludable en el niño con Síndrome de Prader- Willi y los limitados recursos psicopedagógicos que aseguren la calidad de este proceso docente.

La práctica educacional evidencia que es preciso reflexionar en torno a la concepción del proceso de atención a este síndrome, buscando alternativas que generen desde el punto de vista de la actividad física adaptada una estimulación y seguimiento eficiente para contribuir a su estilo de vida, lo que determinó la necesidad del estudio, estableciendo como Problema científico: La necesidad de lograr un estilo de vida saludable en una niña Síndrome Prader- Willi.

Dando origen al presente trabajo que tiene como objetivo Diseñar un sistema de actividades físicas dirigidas a la transformación del estilo de vida de una niña SPW en Ciego de Ávila.

DESARROLLO

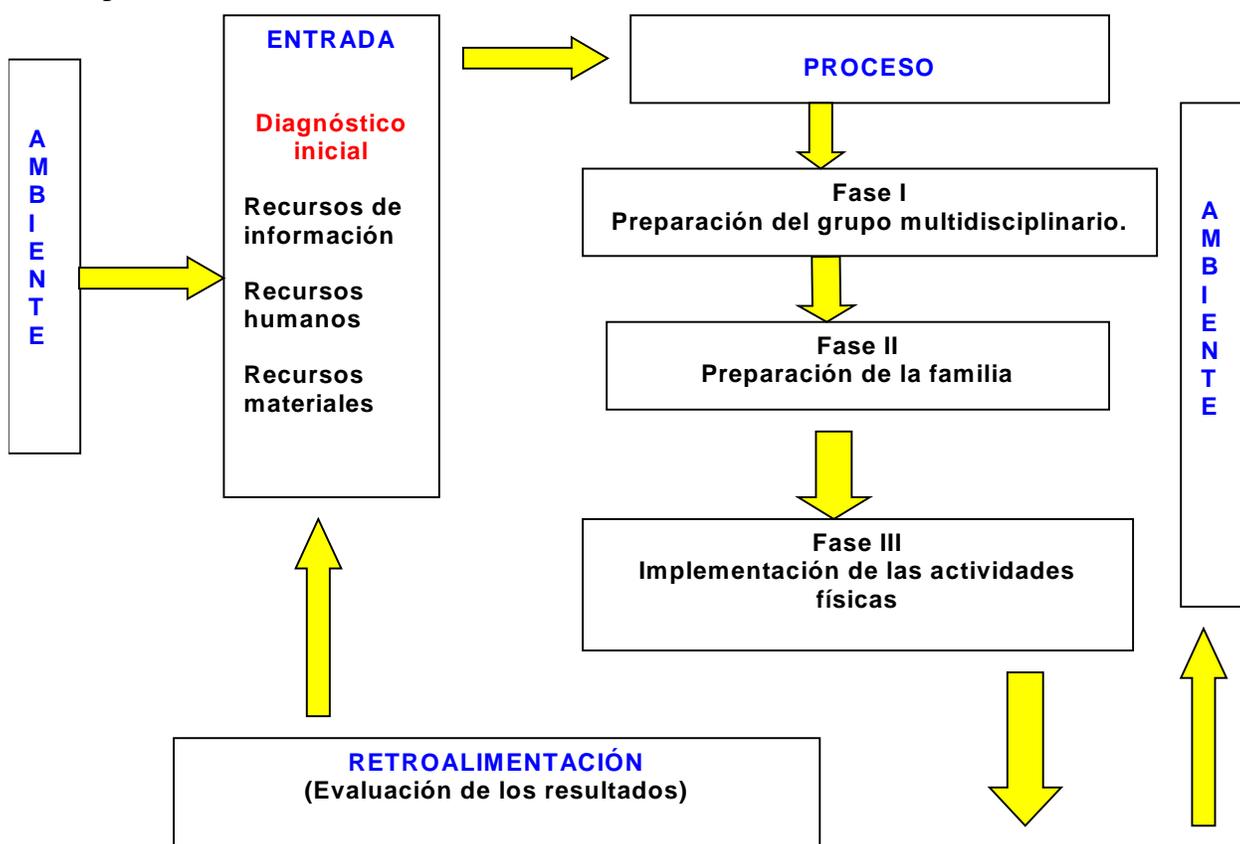
El trabajo se desarrolló siguiendo la metodología para el estudio de caso.

- Presentación de los datos generales del menor
 - Fecha de estudio: 2006-2014.
 - Fecha de nacimiento: 14 de septiembre 2004.
 - Edad: 2 años.
 - Nacionalidad: Cubana.
 - Procedencia: Urbana.
 - Grado:
 - Lengua materna: Castellano.
- Antecedentes del desarrollo evolutivo a partir de la historia de vida.
- Presentación de los criterios sobre el diagnóstico de los distintos contextos de actuación y relación.
- Análisis y debate de los criterios de cada uno de los especialistas.

- Los criterios de cada uno de los especialistas, bajo la dirección del coordinador serán sometidos al intercambio y debate por el equipo, produciéndose un cierre parcial de los elementos más significativos que expresan la principal tendencia del desarrollo y los posibles factores desencadenantes.
- Conciliación del análisis integral.

El diagnóstico realizado permitió determinar las necesidades y potencialidades de la muestra, para ello se asumió el criterio del enfoque integral de los métodos y técnicas de la investigación científica, a partir de la utilización de: entrevistas, encuestas y la observación, que propició satisfacer las necesidades diagnosticadas, que condujeron a la propuesta de un sistema de actividades físicas dirigidas a la transformación el estilo de vida de una niña SPW en Ciego de Ávila.

Las acciones que conducen hacia la transformación del estilo de vida, desde una concepción metodológica de proceso, tienen como peculiaridad considerar el estado del entorno y elementos de contingencia externa e interna, dotándolo de las herramientas necesarias para su actividad como sistema abierto, caracterizado por su dinamismo, flexibilidad y adaptabilidad para lograr un equilibrio entre la realidad caracterizada por un estilo de vida donde la práctica de actividad física no despliega un papel protagónico y la expectativa de lograr la sistematicidad en su práctica en estrecha relación con la familia, la cual adquiere un rol protagónico, al fortalecer la relación entre el combinado deportivo y la familia, logrando un balance adecuado entre las actividades que se desarrollan en cada una de las fases del proceso.



Valoración del sistema de actividades físicas dirigidas a la transformación el estilo de vida de una niña SPW en Ciego de Ávila.

El diseño supuso la realización de un estudio de caso, constituido por una niña SPW que forma parte de una familia integrada por el padre, la madre y el hermano. El marco de actuación se destina a la realización del sistema de actividades físicas dirigidas a la transformación de su estilo de vida y a la preparación de la familia para asumir su función educativa en este proceso, con la correspondiente contribución al desarrollo de habilidades y capacidades, como vía de rehabilitación. El caso que fue seleccionado para realizar el presente estudio pertenece a una población de padres y niños que forman parte de un proyecto de investigación que viene realizándose en el municipio Ciego de Ávila.

OBJETIVO: Determinar la influencia del sistema de actividades físicas dirigidas a la transformación el estilo de vida de una niña SPW en Ciego de Ávila.

Se desarrolla un preexperimento que contempló cuatro etapas o fases en su ejecución:

Etapa de Preparación.

Etapa de Ejecución.

Etapa de Evaluación de resultados y establecimiento de regularidades.

Conclusiones.

Etapa de Preparación: Acciones:

1. Determinación de las variables a tener en cuenta para la selección del caso a estudiar.
 - a-Edades comprendida de 0- 9 años.
 - b- Presencia de la familia con hijos SPW.
 - c- Diagnósticos presuntivos de SPW.
2. Selección del caso a estudiar.

Los criterios de selección del caso estudiado distinguieron como elementos de representatividad la presencia de una familia con dos hijos, la niña SPW enmarcada en el rango de edad trabajado. Se seleccionó un caso donde ambos padres son potenciadores del desarrollo de sus hijos(as), que como consecuencia tienen mayores posibilidades de alcanzar con éxito las metas y objetivos que se proponen en el sistema.

3. Determinación de los aspectos a evaluar en el desarrollo del estudio de caso

Relacionados con el desempeño de la familia.

- 3.1- Desempeño de la función educativa de los padres asociadas a:

Nivel sociocultural,
Incorporación social

3.2 - El grado de receptividad de los padres a las orientaciones recibidas.

3.3- Cambios conceptuales y actitudinales con respecto al desempeño de su función educativa como resultado de la labor de orientación del sistema puesto en práctica asociados a:

-Acciones desarrolladas destinadas a potenciar la *práctica de actividades físicas*
Relacionados con los logros manifiestos en el desarrollo de la práctica de actividades físicas

3.4-Logros que se alcanza la niña objeto de estudio.

4. Diagnóstico de partida de las habilidades motrices básicas.

Etapa de ejecución: Constituye la etapa en la cual se ejecuta el proceso de aplicación del sistema de actividades físicas dirigidas a la transformación el estilo de vida de una niña SPW y de valoración de las transformaciones que éste establece en la familia y en su actuación.

La etapa de ejecución se estructuró a partir de tres tareas fundamentales:

-Ejecución del sistema de actividades físicas dirigidas a la transformación del estilo de vida de una niña SPW y la transmisión a los padres del contenido teórico y metodológico del sistema.

-Seguimiento de las acciones educativas desarrollada por los padres.

-Evaluación de los resultados en la actuación de la niña: se realiza teniendo en cuenta dos indicadores:

1. Práctica de actividad física sistemática.
2. Desarrollo de habilidades motrices básicas.

Evaluada según la escala de función motora modificada hasta los 13 meses y posteriormente a través de las pruebas de eficiencia física.

Las tres tareas marcaron la existencia de dos cortes o momentos de estudio vinculados a cada tarea los que permitieron a los autores organizar metodológicamente la exposición de los resultados.

Etapa de Evaluación de resultados y establecimiento de regularidades:

La evaluación se realizó teniendo en cuenta los aspectos a evaluar antes definidos, por tanto se trabajaron dos cortes, uno destinado a evaluar el desempeño de la familia y otro a los aspectos vinculados a los resultados en la actuación de la niña.

Con relación al desempeño de la familia.

Indicador - Desempeño de la función educativa de los padres, evaluado de alto, son padres con formación universitaria, integrados a labores productivas y sociales.

Indicador- Grado de receptividad de los padres a las orientaciones recibidas, evaluado de alto, Son receptivos y asimilan las orientaciones.

Indicador- Cambios conceptuales y actitudinales con respecto al desempeño de su función educativa, evaluado de alto, organizan de manera independiente la actividad física.

Con relación a los logros manifiestos en el desarrollo de la práctica de actividades físicas.

Indicador- Práctica de actividad física sistemática, evaluado de alto, Practica de forma sistemática, con elevado nivel de motivación integrada al grupo, realizando con alegría los ejercicios.

Indicador- Desarrollo de habilidades motrices básicas, evaluado de alto, logra resultados excelentes en el 80 % de las pruebas realizadas.

CONCLUSIONES

-La implementación práctica demostró la aplicabilidad y efectividad del sistema propuesto.

BIBLIOGRAFÍA

1. Arnold M. y Osorio.F. (2003). Introducción a los conceptos básicos de la teoría general de los sistemas. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad Católica de Santiago de Chile. <http://rehue.csociales.uchile.cl/publicaciones/mosbic.htm>.
2. Asociación Americana de Retraso Mental. (2004). Retraso Mental. Definición, clasificación y sistema de apoyo, 10ma. Ed., Editorial Psicología Alianza, Madrid.
3. Batalla, A. (2000). Habilidades motrices. INDE. Barcelona.España.107p.
4. Eiholzer, URS. (2006). El Síndrome de Prader- Willi sobre el trato con los afectados.- Suiza: Ed. Karger.- 120p.
5. Gonzalez,C. (2003) El estudio de la Motricidad infantil. <http://www.efdeportes.com/> Revista Digital - Buenos Aires - Año 9 - N° 66 - Consultado el 10 de enero de 2013.
6. León, A. (2006). La estimulación temprana del lenguaje en niños y niñas con el Síndrome Prader Willi. Tesis de maestría.
7. Lorences González J. (2005) Aproximación al sistema como resultado científico. Centro de Estudios de Ciencias Pedagógicas. Instituto Superior Pedagógico "Félix Varela". Villa Clara.p.44.
8. McCleanaghan B. y Gallahue D. (1985). Movimientos fundamentales .Su desarrollo y rehabilitación. Panamericana. Buenos Aires.

Rodríguez Pérez : Actividad física y estilo de vida de una niña con síndrome Prader Willi.
REVISTA ARRANCADA, ISSN 1810-5882, enero -junio, Vol. 14 No. 25 (2014), p.12-20.

9. Rincón, J. (1998) Concepto de Sistema y teoría general de Sistema. Venezuela, San Fernando de Apure, Universidad Simón Rodríguez. Disponible en: rinconj@usa.net Consultado el 20 de diciembre de 2012.
10. Rodríguez, D. (2007). Desarrollo de la marcha en niños hipotónicos. Trabajo de diploma.
11. Román, M. (2011). Estrategia de capacitación dirigida a los docentes para la atención al comportamiento en el síndrome Prader Willi. Tesis de maestría.
12. Sánchez Bañuelos F. (1984) Didáctica de la educación física y el deporte. Gynmos. Madrid.p.18.
13. Saraví, J. (2003). La iniciación deportiva y la intervención del adulto <http://www.efdeportes.com/> Revista Digital - Buenos Aires - Año 9 - N° 67. Consultado el 12 de diciembre de 2010.