

Original.

La Actividad Física Adaptada para poblaciones especiales con Síndrome Prader Willi

Adapted Physical Activity for special populations with prader willi syndrome

Sady Rodríguez Pérez. Universidad de Ciego de Ávila. Ciego de Ávila. Cuba. [\[sadyr@unica.cu\]](mailto:sadyr@unica.cu)

Marcia Julia Salt Gómez. Universidad de Ciego de Ávila. Ciego de Ávila. Cuba. [\[marcia@unica.cu\]](mailto:marcia@unica.cu)

Irma de las Mercedes Muñoz Aguilar. Universidad de Camagüey “Ignacio Agramonte Loynaz”. Camagüey. Cuba. [\[irma.munoz@reduc.edu.cu\]](mailto:irma.munoz@reduc.edu.cu)

Recibido: 12 de septiembre de 2019 Aceptado: 22 de enero de 2020

Resumen

La investigación que se presenta responde a la problemática surgida durante el trabajo con personas Síndrome Prader Willi y sus familias, donde se detectó como resultado de un estudio diagnóstico que las actividades físicas que se promueven en la comunidad no responden a las características, posibilidades y potencialidades del grupo poblacional especial con SPW; que los técnicos y profesores de cultura física no poseen los conocimientos para la atención a este grupo poblacional; que el grupo poblacional especial con SPW no se encuentra integrado a las actividades físicas pues presenta como característica motora esencial una hipotonía central que se manifiesta en todas las etapas de su vida y que las familias de la población especial con SPW, tienen interés por incorporar a sus hijos a programas de intervención comunitaria para promover estilos de vida saludables. Dado por las insuficiencias en los recursos psicopedagógicos que poseen los técnicos y especialistas, para asumir este proceso. Las causas reveladas apuntan a la necesidad de interrelacionar elementos que funcionalmente generen una cualidad integradora para asumir la Actividad físico Adaptada, la rehabilitación y el control médico, con adecuación al perfil personal de cada discapacitado, por lo que se plantea como objetivo: fundamentar las adaptaciones a realizar a la actividad física de la población especial con SPW, en correspondencia con sus características, posibilidades y potencialidades para la promoción de estilos de vida saludables en el contexto comunitario. El estudio se realiza en la provincia Ciego de Ávila, utilizando la metodología del estudio de caso, como estrategia de investigación cualitativa y desde la complementariedad de métodos del nivel

teórico y empíricos. Los resultados alcanzados se revelan partir de la integración de estas personas a la práctica de actividad física sistemática, modificación de su estilo y calidad de vida.

Palabras claves: síndrome prader willi, actividad física adaptada; integración social; criterios adaptativos.

ABSTRACT

The research presented responds to the problem that arose during the work with people Prader Willi Syndrome and their families, where it was detected as a result of a diagnostic study that the physical activities promoted in the community do not respond to the characteristics, possibilities and potentialities of the special population group with SPW; that the technicians and professors of physical culture do not possess the knowledge to attend this population group; that the special population group with SPW is not integrated into physical activities because it presents as an essential motor characteristic a central hypotony that manifests itself in all stages of its life and that the families of the special population with SPW are interested in incorporating their children to community intervention programs to promote healthy lifestyles. Given the inadequacies in the psychopedagogical resources that technicians and specialists possess, to assume this process. The revealed causes point to the need to interrelate elements that functionally generate an integrating quality to assume the Adapted Physical Activity, rehabilitation and medical control, with adaptation to the personal profile of each disabled person, so it aims to: base the adaptations to perform the physical activity of the special population with SPW, in correspondence with their characteristics, possibilities and potentials for the promotion of healthy lifestyles in the community context. The study is carried out in the province of Ciego de Ávila, using the methodology of the case study, as a qualitative research strategy and from the complementarity of theoretical and empirical methods. The results achieved are revealed from the integration of these people to the practice of systematic physical activity, modification of their style and quality of life.

Key words: prader willi; syndrome; adapted physical activity; social integration; adaptive criteria.

Introducción

En la actualidad ha comenzado a difundirse con gran interés el término de Actividad Física Adaptada, (AFA) aunque sienta sus orígenes en el siglo XX cuando en 1973 se funda la IFAPA,

la que hace referencia al uso de la danza, el deporte, el ejercicio y la rehabilitación dentro de sus actividades adaptadas. International Federation of Adapted Physical Activity.

En este caso en particular se aborda la AFA para una población especial con discapacidad, por lo cual se precisa poner especial énfasis en sus intereses y capacidades, con el propósito de posibilitar que participe en la actividad física de forma habitual, constituyendo la familia un factor clave del éxito de este proceso, pues requiere de su apoyo incondicional para estimularlos, a partir de situaciones pedagógicas, deportivas o recreativas, en función de su proceso de crecimiento personal y de los requerimientos de la vida social, propiciando además experiencias, espacios de construcción de identidad, pertenencia a una colectividad y valores morales.

La gestión de la actividad física para poblaciones especiales con discapacidad, lleva implícito la tarea de adaptar el proceso que se va a desarrollar, de acuerdo a las necesidades del grupo poblacional de referencia, considerando la diversidad en términos de capacidades, intereses y disposiciones para el aprendizaje.

Muñoz. I. (2006) refiere que “en el caso de las personas con discapacidad, de acuerdo a la diversidad de este grupo, autores como Williamson, D.C (1988); De Potter, J. C. (1988) y las adaptaciones curriculares expuestas en el marco de la Ley de Ordenación del Sistema Educativo en España (LOGSE) citadas por Toro, S. y Zarco, J.A. (1998)., así como las expuestas por Arráez, J.M. (1998) y Ríos, M., Blanco, A., Bonany, T. & Carol, N. (1998), describen una serie de adaptaciones que son específicas para la actividad física para este grupo poblacional”.

La investigación que se presenta responde a la problemática surgida durante el trabajo realizado como parte del proyecto "Ejercitarte". Programa de intervención comunitaria para promover estilos de vida saludables en poblaciones especiales con Síndrome PraderWilli (SPW) y sus familias en la provincia de Ciego de Ávila.

Como parte del estudio diagnóstico se detectó que:

- Las actividades físicas que se promueven en la comunidad no responden a las características, posibilidades y potencialidades del grupo poblacional especial con SPW.
- Los técnicos y profesores de cultura física no poseen los conocimientos para la atención a este grupo poblacional de acuerdo a sus características, posibilidades y potencialidades.

- El grupo poblacional especial con SPW no se encuentra integrado a las actividades físicas pues presenta como característica motora esencial una hipotonía central que se manifiesta en todas las etapas de su vida.
- Las familias de la población especial con SPW, tienen interés por incorporar a sus hijos a programas de intervención comunitaria para promover estilos de vida saludables.

Las manifestaciones reveladas apuntan al problema científico de cómo adaptar las actividades físicas para la población especial con SPW, en correspondencia con sus características, posibilidades y potencialidades, por lo que se plantea como objetivo, fundamentar las adaptaciones a realizar a la actividad física de la población especial con SPW, en correspondencia con sus características, posibilidades y potencialidades para la promoción de estilos de vida saludables en el contexto comunitario.

Por lo que se procede a valorar los aspectos básicos que permiten dar cumplimiento al objetivo propuesto en este trabajo abordando los diferentes criterios de adaptación asumidos por la autora de la investigación.

Impacto social: Aporta un programa de habilidades adaptativas dirigido a docentes, técnicos y familias de personas con Síndrome de Prader Willi, propiciando la intervención comunitaria de estas poblaciones especiales, vinculando la Universidad- Comunidad - Organismo Deportivo.

Materiales y Métodos

Los métodos principales aplicados en la investigación del nivel teórico, fueron: Analítico– sintético e inductivo–deductivo. Posibilitaron analizar y sintetizar las concepciones relacionadas con el objeto de estudio y el campo de acción, sistematizar los principios que sustentan el programa con enfoque desarrollador y formular conclusiones.

Modelación, basada en el principio del ascenso de lo concreto a lo abstracto, mediante un enfoque sistémico, estructural y funcional, permitió establecer los elementos y las interrelaciones del programa con enfoque desarrollador propuesto.

Método criterio de expertos, con el propósito de valorar el programa con enfoque desarrollador propuesto, desde su construcción y como resultado final.

Para las indagaciones empíricas se utilizaron otros métodos y técnicas como: revisión de fuentes documentales para recopilar la información disponible sobre el tema. Se aplican

encuestas y entrevistas para delimitar los aspectos a tener en cuenta en el diseño del programa con enfoque desarrollador, para profundizar en el problema planteado, y conocer los criterios acerca del resultado obtenido así como la triangulación con el fin de contrastar los resultados de los datos de los instrumentos aplicados. Y la medición, con el objetivo de comprobar el IMC, talla, peso y circunferencias.

Resultados y Discusión

Introduciéndonos a la actividad física adaptada

El proceso de adaptación curricular en cualquier sector de la AFA se caracteriza por poseer etapas que se relacionan entre sí y que le brindan un enfoque sistémico, debe tener un carácter interdisciplinario, fundamentos compartidos por autores cubanos Garcés, J. (2005); Muñoz, I. (2006); Pascual, S.A (2007), Figueredo, L. (2011); Milán, S. (2013); Espinosa, Y. (2014); Muñoz, M. (2014); Palacios, D. (2014); Peña, Y. (2017); Herravarría, Y. (2018) y Martínez, R. (2018), para lo cual en sus tesis doctorales han asumido diferentes criterios de adaptación contextualizándolos a las poblaciones especiales en que realizaron sus investigaciones, los cuales comparten las autoras de la investigación y adapta las características de las personas con Prader Willi a cada uno de los modelos de los criterios de adaptación propuestos.

Modelo general de adaptación a la participación deportiva, propuesto por Williamson, D.C. (1988), citado por Toro, S. y Zarco, J.A. (1998), el cual lo esquematiza por medio de la representación de un triángulo, en cuyo centro sitúa los objetivos de la participación y en cada uno de los vértices ubica: el perfil personal del escolar, las implicaciones de la deficiencia y las necesidades específicas de la actividad, aspectos básicos que van a condicionar los objetivos.

Otro criterio de adaptación asumido por la comunidad científica de la cultura física es el modelo propuesto en el marco de la LOGSE 1992 (Ley de Ordenación General del Sistema Educativo de España) citado por Toro, S. y Zarco, J.A. (1998).

De acuerdo a este criterio, es posible a partir de un currículo ordinario dar respuesta a la necesidad de aprendizaje de todos los escolares, realizando adecuaciones y modificaciones a este, a lo cual se han denominado adaptaciones curriculares, estas pueden ser adaptaciones en los elementos de acceso al currículo y las adaptaciones en los elementos básicos del currículo.

Dentro de las adaptaciones en los elementos de acceso al currículo, se encuentran:

- Adaptaciones en los elementos personales.
- Adaptaciones en los elementos materiales y su organización.
- Adaptaciones en los elementos básicos del currículo.
- Adaptaciones en la evaluación
- Adaptaciones en la metodología.
- Adaptaciones en la enseñanza-aprendizaje.
- Adaptaciones en los objetivos y contenidos

Aunque por ser caracterizado como un síndrome raro y la cantidad de enfermedades asociadas y el bajo intelecto de estos son muy pocos los que logran interactuar en el contexto escolar y cuando llega a suceder se recomienda cuando se trabaja con un currículo ordinario tener en cuenta los mismos aspectos por los que se rige el modelo propuesto en el marco de la LOGSE, citado por Toro, S. y Zarco, J.A. (1998).

- Adecuar los objetivos de los ciclos, periodos o etapas a las peculiaridades del grupo, decidiendo cuales no se compartirán.
- Introducir objetivos y contenidos cuando fuesen necesarios, cambiando la secuencia o modificando su temporalización.
- Considerando la discapacidad, dar prioridad a determinados objetivos y contenidos e introduciendo nuevos si ello fuere preciso, siempre trabajando en función de ellos.
- Eliminar objetivos y /o contenidos cuando resulten inadecuados con los escolares discapacitados, siendo este el último recurso a utilizar en las adaptaciones curriculares.

Por último, son asumidas las adaptaciones a la actividad física teniendo en cuenta las fases del aprendizaje motor, propuestas por De Potter, J. C. (1988) citadas por Toro, S. y Zarco, J.A. (1998), que también han sido tomadas por la comunidad científica de las ciencias de la cultura física antes mencionada.

Al proponer sus adaptaciones, las autoras parten del supuesto de que el movimiento, es un aprendizaje, que debe ser enseñado, por lo cual es imprescindible que el profesor de AFA conozca la discapacidad que presente el escolar-paciente, en este caso la discapacidad es de carácter intelectual, que secundariamente acarrea problemas motores.

Por lo que la discapacidad implica problemas en la comprensión, así la dificultad de aprendizaje motor estará presente desde la fase cognitiva; en ella el escolar-paciente deberá comprender no solo el movimiento a realizar sino la situación en la que deberá hacerse el movimiento. En segundo lugar, la fase asociativa, continuando con el ejemplo anterior es la que posibilita el perfeccionamiento del gesto simple. En ella se lleva a cabo el entrenamiento del gesto para sentir, automatizar y reducir el error. Por último, la fase de automatismo es la que conduce al gesto no reflexivo a la concentración en las tareas. Según ello, será preciso situar las adaptaciones pertinentes en su fase de aprendizaje del movimiento correspondiente, con el objeto de que estas sean lo más exitosas posibles.

Considerando lo propuesto por De Potter, J. C. (1988), las investigadoras coinciden a plenitud con los criterios planteados, por lo que se da a la tarea de ajustar cada una de las adaptaciones propuestas a las características de las poblaciones especiales con SPW.

Adaptaciones pedagógicas

- Apoyo verbal:
- Apoyo visual:
- Apoyo manual:
- División del movimiento en secuencia:
- Tiempo adecuado entre explicación y ejecución:
- Número de secciones:

Adaptaciones del medio de aprendizaje

- Variación de los medios:
- Utilización de material que permita la creatividad:
- Eliminar las fuentes de distracción:
- Utilizar un ritual: Una rutina, una estructura.
- Variación permanente de la forma del grupo:

Simplificación de las percepciones

Los sistemas sensoriales proporcionan información precisa sobre el acto motriz que se está realizando, es por ellos que cuando los escolares-pacientes tengan algún tipo de discapacidad sensorial se recomienda:

- Empleo de balones de color contrastante entre el balón y el fondo en tareas de tipo perceptivo y de coordinación óculo-motriz.
- Modificar la trayectoria del móvil (balón) adoptando una secuencia progresiva:

- Considerar la velocidad del móvil:
- Utilizar balones de diferentes dimensiones:
- Altura y distancia del pase:
- Ángulo de recepción del balón, la apreciación de la velocidad es más difícil de frente.

Simplificación del gesto

Simplificación de las actividades

- Adaptar las reglas de juego
- Atribuir al escolar un puesto concreto en el juego, en función de sus aptitudes:
- Procurar reducir la fatiga (muy presentes ante problemas orgánicos):
- Permitir la participación de otras personas:
- Reducir las dimensiones del terreno de juego para reducir las exigencias de coordinación dinámica general.

Por lo que el profesor de AFA debe ser muy prudente en la planificación de los objetivos y su metodología, considerando y adaptando cada uno de los aspectos sugeridos por los autores a las características de los escolares con SPW, siendo muy cuidadoso a la hora de planificar. Para lograr resultados positivos no solo es necesario conocer sobre las últimas tendencias de las AFA, sino también se vuelve imprescindible conocer sobre las bases que ocasionan la discapacidad a tratar y las enfermedades asociadas.

CONCLUSIONES

1. El SPW tiene carácter neurogenético, no hereditario, multisistémico y complejo, de baja incidencia, que presenta características distintivas, asociadas a enfermedades crónicas no transmisibles y discapacidad intelectual por lo cual es susceptible de tratar por medio de la actividad física adaptada con fines profilácticos, terapéuticos y recreativos.
2. Para realizar la adaptación a la actividad física de los portadores del SPW, han sido analizados y contextualizados, según los principios de la escuela histórico cultural de Vigotski (1989), y las características, posibilidades y potencialidades de este síndrome, el modelo general de adaptación a la participación deportiva, propuesto por Williamson, D.C. (1988), las adaptaciones curriculares expuestas en el marco de la LOGSE (1992) y las propuestas por De Potter, J. C. (1988) teniendo en cuenta las fases del aprendizaje motor.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Coppenolle, H. (2002). ADAPT: Currículo Europeo sobre Actividad Físico Adaptada. Disponible en: herman.vancoppenolle@flok.kuleuven.ac.be
2. Espinosa, Y. (2014). Metodología para la atención físico- educativa a niños con diagnóstico de retraso mental leve, que padecen de asma bronquial. Tesis doctoral. UCCFD “Manuel Fajardo”. La Habana.
3. Garcés, J. (2005). Nueva concepción del programa de educación Física para niños con retraso mental. Tesis doctoral. ISCF “Manuel Fajardo”. La Habana.
4. Herravarría, Y. (2018). Programa de cultura física terapéutica adaptado para escolares con anemia falciforme. Tesis doctoral. UCCFD “Manuel Fajardo”. La Habana.
5. International Federation of Adapted Physical Activity. “Conceptual Development”. Disponible en: www.IFAPA.biz
6. Martínez, R. (2018). Metodología para la evaluación de habilidades motrices básicas en escolares con retraso mental. Tesis doctoral. UCCFD “Manuel Fajardo”. La Habana.
7. Milán, S. (2012). La Actividad Física Adaptada en el desarrollo de habilidades motrices de interacción con el medio ambiente de alumnos sordo ciegos congénitos. Tesis doctoral. UCCFD “Manuel Fajardo”. La Habana.
8. Muñoz, M. (2014). Estrategia metodológica para el trabajo de atención temprana a niños y niñas con retardo en el desarrollo psicomotor con la utilización de ejercicios físicos adaptados. Tesis doctoral. UCCFD “Manuel Fajardo”. La Habana.
9. Palacios, D. (2014). Metodología para la adaptación de las tareas motrices de la clase de educación física para escolares con limitaciones físico-motoras, incluidos en la escuela primaria. Tesis doctoral. UCCFD “Manuel Fajardo”. La Habana.
10. Pascual, S. A. (2007). Juegos adaptados: una propuesta metodológica para la Educación Física de niños con necesidades educativas especiales por alteraciones motrices. Tesis doctoral. ISCF “Manuel Fajardo”. La Habana.
11. Peña, Y. (2017). Estrategia educativa para la prevención de trastornos de la conducta en escolares con alteraciones del comportamiento desde la educación física escolar. Tesis doctoral. UCCFD “Manuel Fajardo”. La Habana.
12. Ríos, M., Blanco, A., Bonany, T. & Carol, N. (1998). Actividad Física Adaptada. El juego y los alumnos con discapacidad. Barcelona: Paidotribo.

13. Toro, S; & Zarco, J.A. (1998). Educación física para niños y niñas con necesidades educativas especiales. Málaga: Ediciones Algibe. Pag 73-89.
14. Vigotski, L.S. (1989). Obras completas. Tomo V. Editorial Pueblo y Educación, Ciudad de La Habana.
15. Zellweger, H., Schneider, H.J. Syndrome of hypotonia-hypomentia-hypogonadismobesity (HHHO) or Prader-Willi syndrome. (1968). American Journal of Diseases of Children, 115(5), 588-598.