

ACTIVIDADES FÍSICO RECREATIVAS EN LA NATURALEZA PARA PERSONAS CON SÍNDROME PRADER WILLI

PHYSICAL RECREATIONAL ACTIVITIES IN NATURE FOR PEOPLE WITH PRADER WILLI SYNDROME

Autores: Dr.C Marcia Julia Salt Gómez

Lic. Alena Torres Salt

Dra. Martha María Fernández Salt

Institución: Universidad de Ciego de Ávila Máximo Gómez Báez

Correo electrónico: marcia@unica.cu

RESUMEN

La investigación que se presenta responde a la problemática surgida durante el trabajo como parte del proyecto «Ejercitarte. Programa de intervención comunitaria para promover estilos de vida saludables en personas Síndromes Prader Willi en Ciego de Ávila», donde se detectó que no se encuentran integradas a las actividades recreativas, por las insuficiencias en los recursos psicopedagógicos de los técnicos de recreación para asumir este proceso. Las causas reveladas apuntan a la necesidad de interrelacionar elementos para asumir las actividades, con adecuación al perfil personal de cada discapacitado. Se plantea como objetivo: Desarrollar actividades físico recreativas en la naturaleza que permitan la integración comunitaria de las personas con Síndrome Prader Willi. Se utiliza el pre experimento como diseño de investigación y desde la complementariedad de métodos, tanto del nivel teórico como empírico, se analizan y sintetizan las concepciones relacionadas con el tema investigado y se recopila la información disponible; los datos se procesan con la distribución empírica de frecuencias y su cálculo porcentual. La importancia del trabajo consiste en integrar a las actividades físico recreativas en la naturaleza a personas con Síndrome Prader Willi, para contribuir a su desarrollo psicomotor, fortalecer la esfera inductora de su personalidad,

socializar y fomentar hábitos de comportamiento que les aseguren cierta autonomía e independencia, mejorando su estilo de vida. Su puesta en práctica corrobora la importancia de las actividades desarrolladas y su relación con la necesidad de cambiar las prácticas recreativas que se llevan a cabo en las comunidades.

Palabras clave: Síndrome Prader Willi, Actividades físico recreativas en la naturaleza.

ABSTRACT

The investigation that shows itself responds to the problem that appeared during the work as part of the project «to exercise. Program of communal intervention to promote healthy life styles in people Síndromes Prader Willi in Ciego of Ávila» where it was detected, that they are not integrated to the recreational activities, due to the insufficiencies in the psychopedagogical resources of the recreation technicians, to assume this process. The causes revealed aim to the necessity of interrelate elements to assume the activities, with adjusting to the personal profile of each disabled, so the objective of this research is: developing activities physical recreational in the nature that permit the communal integration of the people with Síndrome Prader Willi. Utilizing the pre experiment as research desing and from the complementarity of methods, of the theoretical and empirical levels the related conceptions are examined and synthesized with the investigated theme and the available information is compiled, the data are processed with the empirical distribution of frequencies and its percentage calculation. The importance of the work consists in to integrate to the physical recreational activities in the nature to people with Síndrome Prader Willi, to contribute to his psychomotor development, to strengthen their personality's inducing sphere, to socialize and to foment behavioral habits that insure autonomy and independence to them, improving their lifestyle. Its implementation corroborates the importance of the activities developed and its relation with the need to change the recreational practices that take place in the communities.

Keyword: Síndrome Prader Willi, Activities physical recreational in the nature

INTRODUCCIÓN

El creciente reconocimiento social del papel de la Educación Física y el Deporte en las escuelas especiales, y el movimiento cultural-deportivo y de olimpiadas especiales, como vías de extensión para el trabajo en este tipo de enseñanza, constituye un agente educativo de gran importancia en la creación de espacios idóneos de los alumnos para convivir en armonía, independientemente de las diferencias y limitaciones, donde se evitan actitudes discriminativas.

Según Junco (1997) «La estructuración de las actividades físicas deportivas para los escolares discapacitados, está dirigida a lograr la integración». De manera general, está estructurado por tres modalidades: las actividades curriculares comprometidas en los programas de estudio de Educación Física, las actividades de continuidad docente y las extracurriculares, orientadas como un todo por el Departamento Nacional de Educación Física.

La recreación es un tema que ha sido estudiado desde la antigüedad y al cual se le ha dado diferentes significados, Cutrera (1987), los estudios de Sócrates, Platón y Aristóteles, en Grecia, y Cicerón en Roma. En la era moderna se destacan los trabajos de Dumazedier (1964) y Ruíz (2007) con sus estudios de práctica de actividad física y perfiles sociodemográficos, y Buñuel (2007) que investiga sobre la sociedad del ocio. En Cuba sobresalen las investigaciones de Pérez (1997), (2003), (2010) y Sosa (2009).

Entre los resultados de la Maestría Actividad Física en la Comunidad en Ciego de Ávila, se destaca que las actividades físico recreativas con niños Síndrome Down; propone crear espacios que faciliten estimular y motivar creativamente las posibilidades de utilización del cuerpo, brindar confianza, autoestima, seguridad, ansia de triunfo, autorrealización, comprensión y aceptación.

Estas constituyen las premisas que deben guiar la labor recreativa adaptada en el contexto comunitario, ofreciendo las condiciones favorables para el perfeccionamiento de las habilidades motoras necesarias para la vida, que favorecen el logro de una vida sana e inciden en la corrección y compensación de los defectos, fortaleciendo estilos de vida saludable.

Los orígenes de lo que hoy se denomina atención a la diversidad y cultura de la diversidad se remonta a la propia existencia humana. Según López (2002) «La diversidad humana es un hecho real, objetivo, innegable e ineludible. Por ello, se escucha con frecuencia la afirmación de que "ser diferente" es algo común, la diversidad es la norma y se defiende la tesis de que nadie es anormal por ser diferente, ya que, en rigor, todos somos diferentes».

En consonancia con este planteamiento descrito anteriormente, los contenidos de la Carrera de Cultura Física incluyen en su Plan de Estudio la asignatura Actividad Física Adaptada, que prepara a los estudiantes para asumir la atención a la diversidad humana a partir de los conocimientos acerca del desarrollo físico y la salud, la adecuación de los sistemas de ejercicios que garanticen el desarrollo en cuanto a capacidades físicas, la formación y desarrollo de hábitos motores e higiénicos, y de las habilidades motrices básicas y deportivas en los discapacitados.

Se aprecia en la concepción del sistema de conocimientos de esta asignatura las orientaciones metodológicas para un grupo de discapacidades, y se observa muy pobremente sistematizadas las experiencias con relación a otras, en particular de manera frecuente dentro del universo de alumnos con retraso mental. Se presenta la asociación de enfermedades de diferentes etiologías que traen aparejado esta condición intelectual, pero que indistintamente expresan particularidades en las esferas cognitiva, afectiva y motriz, que constituyen factores importantes a considerar en la adecuación de la carga física y la selección de métodos y medios a emplear durante la actividad física.

Los estudios recientes de personas con retraso mental realizados en Cuba, han permitido profundizar en las causas fundamentales, se consideran aspectos clínicos genéticos, psicopedagógicos y sociales, los cuales han ayudado a una mejor comprensión de los trastornos asociados a esta discapacidad. Dentro de las causas genéticas del retraso mental se encuentra el Síndrome Prader- Willi (SPW), enfermedad no hereditaria, de baja incidencia que se debe a la pérdida parcial del total material genético en el brazo largo del cromosoma 15, de origen paterno.

Las investigaciones referidas a este síndrome se remontan a la década del 50. En la temática sobresalen Suiza, Suecia, Inglaterra, Italia, Francia, Estados Unidos y Nueva Zelanda. En Latinoamérica sobresalen países como México, Chile, Argentina y Cuba. Entre los investigadores se destacan a nivel internacional Prader, (1956); Labhart, (1956); Willi, (1956); Whitman (1987); Forster, (2004); Calzada León (2005); Méndez Sánchez (2005); Eiholzer, (2006); Cortés (2010) y Del Valle (2010). En Cuba, González y colectivo, (1999); León, (2006); Román, (2011); Rodríguez (2014) y Baldoquín (2014).

Los principales temas estudiados son: uso de la hormona de crecimiento (GH), la ghrelina y estudios genéticos en grupos ampliados de Síndrome Prader-Willi, apnea de sueño, estimulación temprana del lenguaje, atención al comportamiento y estilo de vida.

A pesar de los avances que se han alcanzado en la atención a personas con Síndrome Prader Willi, se puede plantear que este tema se encuentra poco abordado, pues aún no se ha logrado consolidar un sistema eficaz y pertinente que garantice la atención a este sector poblacional en función de elevar su calidad de vida. El diagnóstico realizado por los integrantes del proyecto "Ejercitarte. Programa de intervención comunitaria para promover estilos de vida saludables en personas Síndromes Prader Willi en Ciego de Ávila", evidencia que existen dificultades para llevar a la práctica acciones que permitan una integración activa de los SPW a las actividades físico recreativas que se desarrollan en la comunidad.

El problema de su incorporación al quehacer recreativo de la comunidad proviene, precisamente, de que no supone solo adoptar una nueva concepción de la recreación, estar de acuerdo con él en un plano meramente intelectual, sino implica cambiar las prácticas que se llevan a cabo en las comunidades.

La situación problemática descrita se puede concretar de la siguiente manera:

Existen insuficiencias en la participación de las personas Síndrome Prader Willi a las actividades físico recreativas en la comunidad.

Lo anterior conduce a formular el siguiente problema científico:

¿Cómo integrar a las personas con Síndrome Prader Willi a las actividades físico recreativas en la comunidad?

Objetivo general: Desarrollar actividades físico recreativas en la naturaleza que permitan la integración comunitaria de las personas con Síndrome Prader Willi. Con relación a los métodos de investigación utilizados, se destaca el pre experimento como diseño de investigación y desde la complementariedad de métodos, tanto del nivel teórico como empírico, se analizan y sintetizan las concepciones relacionadas con el tema investigado y se recopila la información disponible. Se utilizó la distribución empírica de frecuencia y su correspondiente cálculo porcentual para el procesamiento estadístico de los datos.

MATERIALES Y MÉTODOS

ESTRATOS	POBLACIÓN	%
Personas con SPW	3	100
Padres	6	100
Técnicos de recreación	10	100
Directivos.	1	100

Tabla No 1. Sujetos implicados en el proceso de investigación.

Se utiliza el pre experimento como diseño de investigación y desde la complementariedad de métodos, tanto del nivel teórico como empírico, se analizan y sintetizan las concepciones relacionadas con el tema investigado y se recopila la información disponible, los datos se procesan con la distribución empírica de frecuencias y su cálculo porcentual.

Entrevista: Realizada al metodólogo provincial de recreación con el objetivo de conocer cómo se realiza la integración de las personas con SPW a la recreación comunitaria (Anexo 1).

Encuesta:

Dimensiones	Indicadores
Dimensión Biológica	Retardo en el desarrollo psíquico Enfermedades asociadas. IMC
Dimensión Social	Contribución de los padres a la inclusión social de sus hijos Práctica de actividad física

- Realizada a los técnicos de recreación con el fin de conocer cómo integran a las personas con SPW a las actividades recreativas (Anexo 2).
- Realizada a los padres con el objetivo de conocer la integración de los SPW a las actividades recreativas (Anexo 3).
- Realizada a los técnicos de recreación con el fin de conocer su criterio como usuarios (Anexo 7).

Revisión documental: Como parte de la revisión documental se consideraron, como muestra de documento objeto de la revisión, el programa de contenidos de las asignaturas Actividad Física Adaptada y Recreación.

Tabla No 2: Indicadores para obtener el perfil personal del SPW.

Triangulación: Para contrastar los resultados obtenidos de las encuestas, entrevista y revisión documental.

Medición: Indicadores para obtener el perfil personal del SPW (Tabla No 2).

Observación: Se utilizó para recolectar información relativa a la participación de las personas con SPW en las actividades físico recreativas en la naturaleza.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

I Etapa de investigación. Diagnóstico inicial.

Revisión de documentos:

En la revisión documental realizada a los programas de las asignaturas Actividad Física Adaptada y Recreación Básica, se consideró como unidad de análisis el tratamiento al síndrome Prader Willi y se verificó que con relación a la temática no se ofrecen tratamientos teóricos, al no estar comprendido dentro de los contenidos objeto de estudio de estas asignaturas, limitando así la

preparación de los profesionales de la Cultura Física con relación al manejo de esta discapacidad en las diferentes esferas de actuación.

Triangulación:

Los resultados obtenidos de la triangulación entre las encuestas y la entrevista, dirigidas a obtener información relativa a cómo se gestiona la integración de las personas con SPW a las actividades recreativas y las cuestiones que se deben perfeccionar para lograrlo de una manera eficaz, revelan las siguientes particularidades del proceso:

- No se garantiza la participación de los SPW en las actividades recreativas comunitarias.
- No se ofrecen tratamientos teóricos al manejo del SPW en los contenidos objeto de estudio de las asignaturas Actividad Física Adaptada y Recreación Básica.
- -Existe una percepción general por parte de los técnicos familiares y directivos de la importancia de la práctica de actividades físico recreativas para modificar el estilo de vida de los SPW.
- No existe claridad en cuanto a la determinación de roles y actores en este proceso de integración de los SPW a las actividades recreativas, pues no se definen con claridad los responsables de la integración, ni quiénes estarían involucrados en las actividades con un papel protagónico.
- Con relación a los aspectos claves a resolver para la integración de las personas con SPW a las actividades recreativas, existe consenso en afirmar que son: la capacitación a técnicos y familiares, la bibliografía, el diagnóstico de los SPW en la comunidad y el diseño de actividades recreativas, las cuestiones que merecen prioridad para lograr este objetivo.

Medición:

La población objeto de estudio está conformada por tres personas con SPW, dos niñas y un adulto, caracterizados con el siguiente perfil personal.

Niña I

Dimensión Biológica: Niña de 10 años de edad, con un IMC de 17.6, esto la ubica como normo peso, no posee enfermedades asociadas y está evaluada con un retardo en el desarrollo psíquico leve.

Dimensión Social: Se otorgan evaluación de alto para los indicadores contribución de los padres a la inclusión social de sus hijos y práctica de actividad física, se destaca que esta niña posee dos medallas en las VI Olimpiadas Especiales, en los eventos de carreras y saltos.

Niña II

Dimensión Biológica: Niña de 8 años de edad, con un IMC de 25.3, esto la ubica como obeso clase I, posee enfermedades asociadas y está evaluada con un retardo en el desarrollo psíquico leve.

Dimensión Social: Se otorgan evaluación de alto para los indicadores contribución de los padres a la inclusión social de sus hijos y práctica de actividad física

Adulto

Dimensión Biológica: Adulto de 26 años de edad, con un IMC de 42.4, esto la ubica como obeso clase II I, posee enfermedades asociadas y está evaluado con un retardo en el desarrollo psíquico severo

Dimensión Social: Se otorgan evaluación de medio para los indicadores contribución de los padres a la inclusión social de sus hijos y práctica de actividad física.

II- Fundamentación de la propuesta:

Las actividades físico recreativas en la naturaleza brindan las posibilidades para la integración e inclusión de las personas con SPW. Se trata de ofrecer al discapacitado las herramientas necesarias que le permitan interactuar con el medio y, por supuesto, desarrollarse a partir de sus potencialidades, así como de su capacidad individual para adaptarse y apropiarse de la ayuda ofrecida.

La familia constituye el eslabón primario terapéutico educativo en las necesidades educativas especiales del SPW, por ende, el desarrollo motor para las actividades de la vida diaria, está subordinado a la influencia familiar y a las características de su funcionamiento, condición que determina la participación activa de la familia en las actividades que conforman esta propuesta.

Indicaciones metodológicas para su aplicación:

Paso 1. Obtención del perfil de la persona con SPW.

Paso 2. Análisis de las posibles relaciones entre los elementos del perfil personal.

Paso 3. Determinación de las adaptaciones de los medios de la recreación de acuerdo a las características del perfil de la persona con SPW.

Paso 4. Implementación de las actividades físico recreativas en la naturaleza para personas con SPW.

Paso 5. Valoración acerca de la continuidad del proceso.

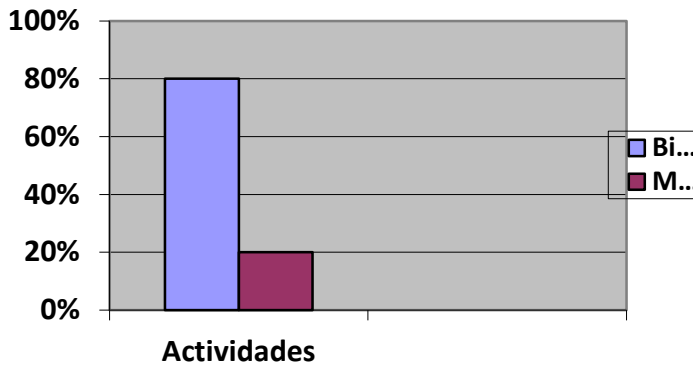
Actividades:

La propuesta está conformada por un total de 15 actividades recreativas en la naturaleza, planificadas con todos los requerimientos metodológicos y organizativos, donde se incluyen a los padres y familiares como miembros de los equipos; queda conformada de la siguiente manera:

Seis juegos indicados para desarrollarse en un entorno natural, donde exista césped como medida de adaptación a las características de su perfil biológico, en función de evitar lesiones en los participantes SPW; cuatro juegos para la playa, dos para desarrollarse en la arena y dos en el agua. Un senderismo (caminata ecológica), una actividad de pistas y señales para ejecutarse en el zoológico de la ciudad, dos actividades con música y una actividad de manualidades que incluye una caminata previa, para fortalecer su componente físico. Su descripción detallada aparece en un manual que se elaboró al efecto.

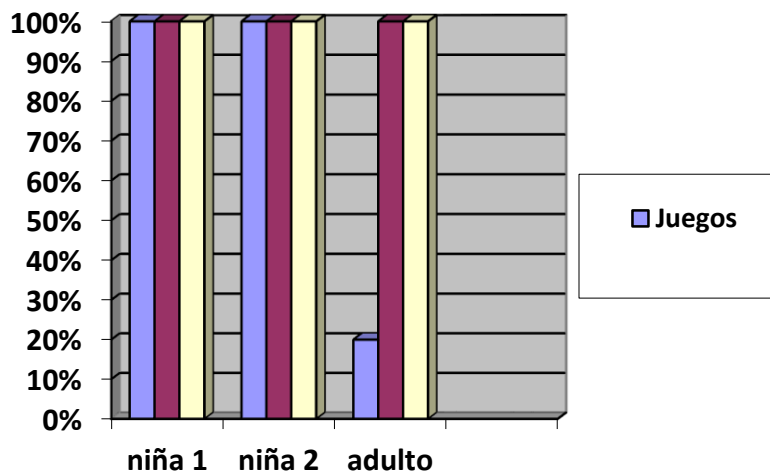
Resultados de la puesta en práctica de la propuesta

EL indicador desempeño de los SPW refleja que, de un total de quince actividades realizadas, en doce de ellas, que representan el 80%, los participantes fueron evaluados de bien; en tres actividades, que representan el 20% de las realizadas, la evaluación alcanzada fue mixta; dos de los participantes, es decir el 66% de la población objeto de estudio, fue evaluado de bien y solo uno de los participantes, que representa el 33% del total, fue evaluado de regular (Ver gráfica 1).



Gráfica No. 1 Desempeño general de los SPW en las actividades.

La gráfica No.2 evidencia que el mejor desempeño se constata en las actividades realizadas en la playa, las pistas y señales, caminatas, actividades con música y manualidades. En cuanto al desempeño de las personas con SPW, los juegos fueron los de menor resultado. En consideración de la autora, las causas que determinan este resultado están asociadas al perfil personal del joven evaluado de regular, que limitan su participación activa y, por tanto, disminuye su motivación.



Gráfica No. 2 Desempeño individual de los SPW en las actividades.

Se logran resultados satisfactorios en cuanto a la participación sistemática en las actividades recreativas, acompañados por sus familiares como unidad

colectiva natural y fundamental de la sociedad. Esto contribuye a modificar su estilo de vida sedentario, por uno que incorpora la práctica de actividad física en la naturaleza como medio para una recreación saludable, con altas potencialidades de tener vivencias a las cuales él no tiene habitualmente acceso en su vida cotidiana, y favorece de forma efectiva el desarrollo de habilidades motrices básicas y patrones de comportamiento

CONCLUSIONES

Los fundamentos de las tendencias actuales de la recreación física adaptada en el entorno comunitario, se sustentan en el enfoque histórico cultural de Vigotsky, dirigidos al perfeccionamiento de las habilidades motoras necesarias para la vida, que contribuyen al logro de una vida sana e inciden en la incorporación social del discapacitado. El diagnóstico del estado actual de la integración de las personas con SPW a las actividades físico recreativo en el entorno comunitario, permitió conocer que las insuficiencias psicopedagógicas de los técnicos de recreación limitan este proceso, el cual se establece como una demanda tecnológica de la dirección de recreación del territorio. Se seleccionan en correspondencia con las preferencias, el diagnóstico del tiempo libre y el perfil personal del discapacitado, quince actividades a realizar en la naturaleza, caracterizadas por ser dinámicas, flexibles e integradoras, que contribuyen a la modificación del estilo de vida de la persona con SPW. La puesta en práctica de la propuesta demostró su importancia, al lograr de manera incuestionable la incorporación de las personas con SPW y sus familias a las actividades físico recreativas en la naturaleza, acontecimiento inédito en el territorio de Ciego de Ávila, que se realiza con apego a las normas jurídicas que establece la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, y se enfatiza en el carácter humanista de los profesionales de la Cultura Física.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

ABELAIRAS GÓMEZ, C.: *IV Congreso Internacional de Ciencias del Deporte y la Educación Física. VIII Seminario Nacional de Nutrición, Medicina y Rendimiento Deportivo Pontevedra, España, 2012.*

American Academy of Pediatrics, Committee on Children with Disabilities: *Developmental surveillance and screening of infants and young children. Pediatrics*, 108, 192-196, 2001.

AGAMEZ, T.J. Y OTROS: *Cultura de la Salud. Segundo informe de avance Sentido del cuerpo para la persona con discapacidad de la locomoción en la ciudad de Manizales-Cuerpo ser-en-el-mundo*, Facultad de Fisioterapia, Universidad Autónoma de Manizales, Mimeo sin publicar, enero-julio de 1999.

Folleto de promoción XVII Congreso de Fisioterapia, Santafé de Bogotá, Colombia, 1998.

BALDOQUIN MORGADO, N.: *La actividad Física como medio de rehabilitación en una niña Síndrome Prader Willi*, Trabajo de diploma, Ciego de Ávila, Cuba, 2014.

BEHRMAN, M.D.; RICHARD E.; ENTRE OTROS: *Tratado de Pediatría*, Vol. III, 15 ediciones, s/a.

CAPUTE, A.J.; SHAPIRO, B.K. Y PALMER, F.B.: *Normal gross motor development the influence of race, sex and socioeconomic status*, 27. 635-643, *Dev. Child Neurol*, 1985.

CASTAÑEDA LÓPEZ, J.: *Programa de formación básica en el atletismo para niños de 10 - 11 años en Ciego de Ávila*, Tesis de Doctorado en Ciencias de la Cultura Física, Ciego de Ávila, Cuba, 2005.

CHANDLER, L.S.: *Screening for movement dysfunction in infancy. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 6, 171-190, 1986.

CARR, J. Y SHEPERD, R.: *Movement Science*, Foundations for Physical Therapy in Rehabilitation, USA, 1987.

CUTRERAS SAMANIEGO, J.: *Técnicas de recreación*, Ed. Stadium, Buenos Aires, Argentina, 1987.

- ESTÉVEZ CULLELL, M. Y COL: *La Investigación Científica en la actividad física: su Metodología*, Ed. Deportes, Ciudad de la Habana, Cuba, 318 p, 2004.
- GARCÍA, A.C.: *Los Juegos en la Educación Física de los 12 a 14 años*, Ed. Inde, Barcelona, España, 2002.
- GONZÁLEZ RODRÍGUEZ, C.: «El estudio de la Motricidad infantil», *Revista Digital Buenos Aires*, Año 9, N° 66, noviembre de 2003. Disponible en <http://www.efdeportes.com/>. Visitado el 15 de mayo de 2015.
- GOY, J.: *La verdadera naturaleza del juego*, Ed. Kapellusz S.A, Buenos Aires, Argentina, 1978.
- GUARDO, M.E.: Módulo de la Investigación Científica aplicada al deporte, Universidad de Matanzas, Matanzas, pp. 82, 1998.
- GUTIÉRREZ, D.: *Sacando Juego al Juego*, Integral, Barcelona, España, 1991.
- HERNÁNDEZ CORVO, R.: *Movimiento Infantil*, Ed. Deportes, Cuba, 2005.
- HERNÁNDEZ SAMPIER, R.: *Metodología de la investigación*, Ed. Mc Graw Hill, 3ra ed, México, 2002.
- HUIZINGA, J.: *Homo ludens*, Ed. Alianza Madrid, España, 1938.
- HUIZINGA, J.: *Los Juegos y el desarrollo antropológico e histórico*, Ed. Pueblo y Educación, Ciudad de la Habana, Cuba, 1938.
- JOINT COMMITTEE ON INFANT HEARING: *Year 2000 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs*, *Pediatrics*, 106, 798-817, 2000.
- JUNCO CORTES, N.: *La educación física y el deporte en la Educación Especial*, ISCF "Manuel Fajardo", Villa Clara, Cuba, 1997.
- KOTTKE, F.; STILLWELL, G. Y LEHMENN, J.: *Medicina física y rehabilitación*, Ed. Panamericana 3a edic, Buenos Aires, Argentina, 1988.