

Actividades para potenciar la integración social de los escolares con atrofia muscular espinal de tipo II

Activities for Promoting the Social Integration of Students with Spinal Muscular Atrophy Type II

Autores/Authors

M. Sc. Jesús Zúñiga-Hung

jesuszh@ucp.ho.rimed.cu

Lic. Rolando Ibarra-Rodríguez

rolandoibarra@ucp.ho.rimed.cu

M. Sc. Rufino Manuel Ríos-Leyva

Cuba

Resumen

En Cuba, la educación supone un conjunto de programas dirigidos hacia la atención integral de sus educandos, de ahí la importancia en la elaboración de actividades para potenciar la integración social de los escolares con atrofia muscular espinal de tipo II y el conocimiento para los educadores de esta patología considerada una enfermedad genética autosómica recesiva. Para la elaboración de este artículo se emplearon diferentes métodos y técnicas investigativos. La concepción del método científico, dialéctico, materialista e histórico que se asume en la investigación se expresa en el método histórico-lógico y en el análisis síntesis. Se propone un conjunto de actividades novedosas encaminadas al

Abstract

In Cuba, the education assumes a set of syllabi for the comprehensive attention of the students, hence the importance of the elaboration of activities to promote the social integration of students with spinal muscular atrophy (SMA) type II, and the knowledge by the teachers about this pathology, which is considered a recessive genetic disease. For the elaboration of this article were used different methods and research techniques. The conception of the scientific, dialectical, materialistic and historical method assumed in the research is expressed in the following methods: the historico-logical and the analysis-synthesis. Here it is presented a set of novel activities towards the remedial work with such students.

trabajo correctivo compensatorio con estos escolares. **Key words:** activities, Spinal Muscular Atrophy type II, social integration

Palabras clave: actividades, atrofia muscular espinal tipo II, integración social.

Introducción

Es una preocupación constante del estado cubano brindar una atención integral a todos los miembros de la sociedad, por eso entre sus prioridades están las transformaciones en la educación, donde se realizan investigaciones encaminadas a la búsqueda de conocimientos que permitan solucionar los problemas de la práctica pedagógica de manera objetiva, en respuesta a las necesidades educativas de estudiantes y maestros, según el contexto donde se desenvuelvan y en todos los niveles de enseñanza.

La atrofia muscular espinal de tipo II, considerada una enfermedad genética autosómica recesiva, debe ser conocida por los educadores de la enseñanza especial, por cuanto es una condición asociada a trastornos neurológicos presentes en niños con necesidades educativas especiales.

Sobre este tema se han consultado los estudios de Velázquez (2001, 2002, 2006), máximo exponente en el estudio de esta patología con reconocimientos tanto a nivel nacional como internacional.

La educación como fenómeno social supone la atención a los diferentes grupos poblacionales de niños, adolescentes y jóvenes. A partir de la propia revolución social surgen demandas que hacen que dichos procesos se optimicen en aras de ofrecer un servicio de calidad. Sin embargo, no siempre se garantiza una atención eficaz a los escolares con enfermedades neurodegenerativas u otras complejidades en el desarrollo, por no contar con los recursos necesarios para ello. Este trabajo persigue contribuir al trabajo correctivo compensatorio de escolares con atrofia muscular espinal de tipo II.

Materiales y métodos

Para la elaboración de este artículo se emplearon diferentes métodos y técnicas investigativos. La concepción del método científico, dialéctico, materialista e histórico que se asume en la investigación se expresa en los siguientes métodos: el histórico-lógico, permitió

profundizar en el desarrollo de la labor del maestro y en la sistematización teórica y metodológica relacionada con la integración social del discapacitado con atrofia muscular espinal, con énfasis en el tipo II; el análisis-síntesis, para determinar las regularidades del proceso que permitieron indagar en el problema de integración social, así como los diferentes elementos implicados: la muestra tomada, el personal docente y directivos, también para analizar los resultados obtenidos de los diferentes instrumentos aplicados; así como para determinar las regularidades del proceso que permitiera potenciar la integración social de los escolares con atrofia muscular espinal de tipo II.

Resultados y discusión

La atrofia muscular espinal (AME) es hereditaria con carácter recesivo, su principal lesión anatomopatológica es la atrofia del asta anterior de la médula espinal y de los núcleos motores del tronco cerebral con atrofia secundaria de las raíces nerviosas, motoras y del músculo.

El comienzo de esta enfermedad ocurre antes de los dos años y a menudo intraútero. Cuando aparece intraútero el paciente suele morir antes de los diez años y cuando aparece antes de los dos años el paciente suele durar hasta la adultez. Existen otros casos similares a esta enfermedad que aparecen en estadios más tardíos. Otros autores la definen como una enfermedad de las neuronas motoras que afectan los músculos voluntarios que son empleados en actividades tales como gatear, caminar, controlar el cuello, la cabeza y deglutir. Es un desorden raro relativamente común, aproximadamente uno de cada 6000 bebés nacen infectados y uno de cada 40 personas es un portador genético.

Afecta los músculos de todo el cuerpo, los más afectados son los proximales (los que se encuentran más cerca del tronco, ejemplo: los hombros, la cadera y la espalda). La debilidad en las piernas es generalmente mayor que en los brazos, a veces comer y deglutir se pueden ver afectados. La sensibilidad y la habilidad de sentir no se ven afectados, la actividad intelectual es normal e inusualmente brillante, y son niños muy sociables.

Es una enfermedad genética autosómica recesiva, en la que para que un niño pueda ser afectado ambos padres deben ser portadores del gen anormal y deben transmitir el gen a sus hijos. Aunque los progenitores sean portadores, la probabilidad de que se herede el desorden es de un 25%.

A medida que el paciente va creciendo su cuerpo se tensa doblemente. Primero por la disminución de las neuronas motoras y luego por las demandas incrementadas en las células nerviosas y musculares. La atrofia muscular resultante puede causar debilidad y deformación ósea y espinal que pueden ascender en la pérdida de otras funciones, así como un compromiso funcional del sistema respiratorio. Tradicionalmente se ha subdividido en tres tipos, según el momento de aparición o gravedad del cuadro:

Tipo I o enfermedad de Werdnig-Hoffmann: es la forma más grave y de comienzo anterior a los seis meses.

Tipo II: es la forma intermedia y comienza entre los 6 y 18 meses.

Tipo III o enfermedad Kugelberg Welander: es la forma más leve y de comienzo posterior a los 18 meses.

El diagnóstico de esta categoría casi siempre es realizado antes de los dos años de edad, con la mayoría de los casos diagnosticados antes de los quince meses. Los niños con esta categoría pueden sentarse sin soporte, aunque no son capaces de hacerlo sin ayuda. En algún punto ellos podrían ser capaces de pararse con asistencia o abrazadera, dificultades para tragar no es usualmente característico de este tipo, pero varía de infantes a infantes. Algunos pacientes tienen dificultad para comer suficiente comida por mes para mantener su crecimiento y peso, por lo que a veces se requiere un tubo de administración.

Frecuentemente tienen fasciculaciones en lengua y un fino temblor en los dedos cuando los estiran. Tienen debilidad en los músculos intercostales y son respiradores diafragmáticos. Tienen dificultades para toser y tomar respiraciones profundas mientras duermen para mantener los niveles de oxígeno y dióxido de carbono. La escoliosis se presenta casi uniforme en la medida que estos infantes crecen, por lo que surge la necesidad de cirugía de columna en algún punto de su curso clínico. El decrecimiento de su masa ósea puede resultar en una incrementada susceptibilidad a la fractura.

Se describe la atrofia muscular espinal de tipo II porque es la que se toma como muestra en la investigación. Teniendo en cuenta los criterios de clasificación, el caso que se estudia aparece en la etapa postnatal a la edad de nueve meses, por lo que se ubica en la etapa intermedia de esta patología. Según el grado de la toma motora se agrupa en la categoría de severa, pues no deambula, con poco movimiento y su autovalidismo está severamente afectado.

Cuando se hace el análisis de los criterios de clasificación y su ubicación geográfica donde existen barreras físicas (artificiales y naturales), además en una zona muy distante, se consulta con los especialistas y se adoptan medidas en coordinación con los diferentes factores y organismos competentes para realizar un estudio adecuado del sujeto. Entre las medidas adoptadas se puede citar el aseguramiento de su transportación a todas las actividades y turnos médicos. Se estudió además la posibilidad de la integración social de los escolares con atrofia muscular espinal de tipo II.

Los contextos escuela, familia y comunidad se corresponden con las áreas de influencias consideradas en la propuesta respecto a la integración social, atendiendo a las características de receptores y emisores de influencias educativas. Según su discapacidad, en correspondencia con las unidades de análisis determinado, se realiza un diagnóstico con el objetivo de determinar el nivel de integración social. Conocer las actividades dirigidas a la integración social del discapacitado con atrofia muscular flácida de tipo II, permite el diseño y aplicación de la estrategia educativa dirigida a la integración social de alumnos con este padecimiento.

Etapa de aprestamiento

La etapa de aprestamiento abarca las primeras semanas del niño en la escuela, está concebida a partir de los resultados obtenidos en el grado preescolar, y proyectada con el objetivo de profundizar en los conocimientos y habilidades que han logrado los alumnos hasta continuar su preparación para iniciarse en el aprendizaje sistemático de las asignaturas de primer grado, esta propicia el tránsito de la etapa preescolar a la escolar. Es un período de paso dirigido al fortalecimiento de la preparación efectiva de los alumnos, a la formación de aptitudes y sentimientos, al desarrollo de hábitos y habilidades, lo que constituye un sólido punto de partida para las tareas de la enseñanza y la educación en estos escolares.

Al ser la atrofia muscular espinal de tipo II, una enfermedad degenerativa que se incluye dentro de las atrofas hereditarias, se decidió impartir temas relacionados con el padecimiento a través de la dinámica familiar.

En la práctica se demostró que la sensibilidad y la actividad intelectual del sujeto de estudio no se ven afectadas, es normal, inusualmente brillante y sociable. Sin embargo, si el maestro no utiliza su maestría pedagógica y no tiene la preparación adecuada, puede causar frustraciones fatales en sus procesos psíquico y docente educativos.

La sensación va asociada por lo general, de forma directa a la motricidad, al proceder, y los órganos receptivos por consiguiente a la actividad de los efectores. La percepción es el reflejo sensible de un objeto o fenómeno de la actividad objetiva que actúa sobre los órganos sensoriales, no solamente es una imagen sensitiva sino también el devenir consciente del objeto que se destaca del ambiente contrapuesto al sujeto, esto es un rasgo característico de la percepción.

Las actividades en esta etapa se estructuran en las siguientes líneas esenciales:

- Desarrollo del lenguaje que presenta principalmente actividades para la expresión fónica.
- Desarrollo del control muscular dirigido en esencia a la reescritura y que se complementa con el objetivo de las asignaturas educación laboral y plástica.
- Desarrollo sensorial dirigido esencialmente a la percepción de la forma, tamaño y color de los objetos y las relaciones espaciales entre estas.

Todo el contenido de esta etapa de aprestamiento está estrechamente vinculado con el de las asignaturas propias del plan de estudio de primer grado. Aporta las experiencias iniciales básicas para el desarrollo de habilidades que comprenden el aprender a leer, a escribir e iniciarse en matemática.

Para el desarrollo del contenido según las orientaciones metodológicas, el maestro se apoyará en el uso del cuaderno de trabajo, en las láminas iniciales del libro *A leer*, y en el libro de texto *Matemática 1*. Además resulta indispensable el trabajo con materiales concretos y las vivencias personales en la participación directa en excursiones, paseos y otras actividades. Por lo anteriormente expresado se puede concluir que esta etapa comprende tres funciones fundamentales: educativa, instructiva y aplicación del diagnóstico.

Para el control muscular el eje conector de habilidades de todas las asignaturas lo constituye la educación laboral y plástica. En esta dos líneas estuvieron implícitas el desarrollo sensomotor y perceptual, el desarrollo de las habilidades matemáticas y el control muscular para la preescritura como se explicará en la propuesta de actividades. Jugaron un papel muy importante en su integración social y docente las actividades de canto que se realizaron en las clases y en otras actividades coordinadas.

Esta estrategia de intervención permitió que los escolares con estas características puedan llegar a la etapa de adquisición con las habilidades necesarias para aprender a leer sin utilizar la escritura, pues tienen afectaciones severas en la motórica.

Propuesta de actividades para potenciar la integración social de los escolares con Atrofia muscular espinal de tipo II:

Modelar con plastilina, globo mágico, jugando a la computadora, viaje imaginario de pesquería, rifando tarjeta, rasgar tirillas de papel. En estas actividades pueden participar con el discapacitado y el maestro, otras personas no discapacitadas (miembros de la familia, de la comunidad o sus compañeros de aula), para facilitar su interrelación personal para el desarrollo de su personalidad, de manera que se propicie su integración social. Van dirigidas a lograr un equilibrio psíquico y cognitivo, así como el desarrollo de la motórica, lográndose un mayor grado de independencia y realización en el escolar con necesidades educativas especiales en el área motriz asociada a la parálisis muscular.

Se tuvo en cuenta un confort adecuado que le permitió desarrollar los movimientos para cada actividad siguiendo las indicaciones de los especialistas. El maestro se apoyó de estas actividades cuando el alumno mostró cansancio y poca motivación por las clases planificadas, y en ella involucró los contenidos sin que el escolar se percatara y pudiera desarrollar iniciativas que conllevaron a la estimulación de la disciplina motora aumentando de complejidad en correspondencia con el grado. Además estas actividades se realizaron a través de juego y práctica de la vida cotidiana que junto a las actividades docentes y educativas desarrollaron permanentemente valores positivos de relaciones humanas, comunicación social, amor a la patria, a la naturaleza, al trabajo y a los héroes y mártires.

Actividad 1

Título: Modelar con plastilina

Objetivo: Desarrollar habilidades en la motórica fina, reafirmación de contenidos de las diferentes asignaturas.

Procedimiento: Modelar muñeca y carro con figuras geométricas.

Se puede establecer la comparación de conjunto: hay más círculos que triángulos, hay menos triángulos que círculos, hay más rectángulos que círculos y viceversa.

Esta integración curricular permitió solucionar determinados problemas de aprendizaje.

Actividad 2

Título: Globo mágico

Objetivo: Fortalecer los músculos intercostales del tórax y el abdomen, mantener un equilibrio en el proceso de inspiración y expiración así como un equilibrio psíquico y emocional.

Procedimiento: Es una actividad que consiste en inflar un globo y pintar en él un paisaje relacionado con un tema determinado, escribir además un título. Es una actividad muy importante que unida a la actividad del canto y la poesía fortalecen los músculos intercostales del tórax y el abdomen y se expanden los tejidos respiratorios musculares. Esta actividad va aumentando en complejidad según el grado.

Sirvió como estímulo y permitió mantener la sensación de independencia y realización.

Actividad 3

Título: Jugando a la computadora

Objetivo: Estimular el aprendizaje de la lectoescritura, trabajar los valores de sentimientos de amor a la patria, a nuestros héroes, amistad, solidaridad, etcétera.

Procedimiento: Es un medio muy efectivo que permitió unir los procesos de la lectoescritura en primer grado, consiste en plasmar en una cartulina el alfabeto con alguna simbología que se acerque a la función del teclado, se presenta un objeto y el alumno aprieta las letras para formar sílabas, palabras y oraciones de acuerdo al objeto presentado, el maestro escribe en la pizarra formando las sílabas, palabras y oraciones según los objetivos previstos, en cada momento se puede estimular o corregir imitando a un títere con frases como: ¡Felicidades!, ¡Te equivocaste!

Con estas y otras actividades se pudo completar el proceso viso-audio-gnósico-motor, teniendo en cuenta que es en el cerebro donde se dirigen las actividades motoras.

Actividad 4

Título: Viaje imaginario de pesquería

Objetivo: Estimular los movimientos trabajando la línea motora, reafirmar los contenidos, desarrollar valores en correspondencia con los objetivos propuestos en la unidad de estudio.

Procedimiento: Para desarrollar este juego el maestro debe tener en cuenta que el peso y tamaño de los objetos que se utilicen estén en correspondencia con la fuerza y posibilidad de movimiento que tiene el escolar discapacitado, se utilizan los siguientes medios: una vara con un hilo que contiene un imán en el extremo haciendo la función de anzuelo, tarjeta en

forma de peces que contenga un objeto metálico que permita fijar las mismas al imán. Estas tarjetas contienen preguntas que se refieren al contenido de las asignaturas del grado.

Para desarrollar este juego el maestro coloca al discapacitado en una postura apropiada que le permita realizar los movimientos y las tarjetas a una distancia que de acuerdo a su posibilidad puedan alcanzarlas sin que tenga que ocupar posiciones contraindicadas por los especialistas. En esta actividad pueden participar otros escolares no discapacitados. Para motivar la actividad se les orienta a los participantes cerrar los ojos e imaginar que van a la presa de pesquería. Consiste en tomar una tarjeta y responder la pregunta que contenga. El maestro establece los niveles de puntuación y gana el que mayor puntuación tenga, con esta actividad se logra mantener un equilibrio psíquico cognitivo y es una forma de terapia ocupacional con la que el discapacitado logra un mayor grado de independencia y realización y propicia sus relaciones sociales.

Actividad 5

Título: Rasgar tirillas de papel

Objetivo: Desarrollar habilidades en la lectura, formar sílabas, palabras y oraciones, ampliar el vocabulario, desarrollar habilidades en la motórica fina, desarrollar valores de acuerdo a los objetivos previstos.

Procedimiento: Para desarrollar esta actividad el maestro siempre debe tener en cuenta la posición adecuada del escolar discapacitado, que le permita realizar los movimientos. En una tirilla de papel se escriben los grafemas y se le orienta rasgar la tirilla y ordenarla para formar la palabra que representa el nombre del objeto mostrado (paloma, tasa, plato, cuchara, cuchillo, mesa, silla) generalmente se utilizan objetos que le rodean, tratando de cumplir el vocabulario de la unidad temática.

Con esta actividad se desarrollan habilidades en la motórica fina, en la lectura, se puede trabajar diferentes valores como el internacionalismo, amor a la naturaleza, a los héroes y mártires, siendo recomendable durante la etapa de adquisición en el primer grado para lograr la lectoescritura.

Actividades de rehabilitación aplicadas por los familiares o un especialista

También pueden hacerse otras actividades de rehabilitación en la casa de forma permanente, coordinadas con el fisiatra del hospital que lo atiende, puede ser un miembro de la familia o un especialista de la comunidad. Los ejercicios que se realizan son: movimientos

articulatorios con el objetivo de desarrollar los tejidos musculares, inflar globos, soplar plumas, pitar silbatos. Estos son ejercicios con los que se logra un equilibrio en el proceso de inspiración y expiración, fortalecen y expanden los tejidos del tórax y los pulmones. Son formas de terapia física ocupacional que mantienen un equilibrio psíquico y mayor grado de independencia y realización.

Conclusiones

La prevención de los factores que pueden generar una determinada discapacidad es mucho más compleja por su carácter multifactorial ya que se pueden conjugar causas desconocidas, predisposición genética, e incluso el azar. Sin embargo las deficiencias suelen acompañarse de un cuadro complejo de síntomas relacionados directa o indirectamente con las características y las concepciones predominantes en el contexto social en que se desenvuelve el individuo. En el caso de los limitados físico motores se asocian el déficit motor, carencias afectivas y dificultades en establecer nuevas relaciones, disfunciones sexuales, entre otras que pueden conducir a sentimientos de minusvalía, relacionados en mayor o menor medida con un mal manejo familiar y social; estos antecedentes ayudaron a determinar el objetivo propuesto a través de actividades diseñadas para el tratamiento adecuado a estos escolares. El resultado que se obtuvo con la implementación de estas actividades contribuyó al logro de un equilibrio psíquico y emocional, así como un mayor grado de independencia y realización en el discapacitado y su familia.

Bibliografía

- BOONE, DANIEL R. La voz y el tratamiento de sus alteraciones. Buenos Aires, Editorial Médica Panamericana, 1987.
- GARCÉS LEYVA, ALINA. Estrategia para la ayuda Logopédica a escolares con Ataxia Espinocerebelosa tipo 2. Tesis en opción al título académico de Máster en Ciencias de la Educación. Holguín, Universidad de Ciencias Pedagógicas (UCP) "José de la Luz y Caballero", 2010.
- LOPEZ MACHÍN, RAMÓN. Educación de alumnos con Necesidades Educativas Especiales, Fundamentos y actualidad. La Habana, Editorial Pueblo y Educación, 2000.
- RÍOS LEYVA, RUFINO MANUEL. Actividades para potenciar la lecto-escritura de escolares Limitados Físico-Motores con Atrofia muscular espinal de tipo II. Tesis en

opción al título académico de Máster en Ciencias de la Educación. Holguín, UCP “José de la Luz y Caballero” 2010.

VELÁZQUEZ PÉREZ, LUIS. Ataxia Espinocerebelosa tipo 2. Principales aspectos neurofisiológicos en el diagnóstico, pronóstico y evolución de la enfermedad. Holguín, Ediciones Holguín, 2006.

-----. Epidemiología de las ataxias hereditarias cubanas. *Revista de Neurología*, (España) 35 (9), noviembre de 2002.

-----. Evaluación científica de los trastornos de coordinación en pacientes con SCA 2. *Revista de Neurología*, (España) 32 (7), octubre de 2001.

-----. [ET AL]. Las ataxias hereditarias en Cuba. Aspectos históricos, epidemiológicos, clínicos, electrofisiológicos y de neurología cuantitativa. *Revista de Neurología*, (España) 32 (1), octubre de 2001.

ABOUT THE AUTHORS/SOBRE LOS AUTORES

M. Sc. Jesús Zúñiga-Hung. (jesuszh@ucp.ho.rimed.cu). Licenciado en Educación, especialidad Defectología. Máster en Ciencias de la Educación. Asistente. Dirige la disciplina Formación Pedagógica General en la carrera Licenciatura en Educación Especial. Facultad de Educación Infantil, Psicopedagogía y Arte. Universidad de Holguín, sede José de la Luz y Caballero, Avenida de los Libertadores, No. 287, Holguín. Cuba. Reside en: calle Martí No. 188, Apto. K. Holguín. Teléfono (53) (0124) 462998. Línea investigativa: Familia, género y sociedad.

Lic. Rolando Ibarra-Rodríguez. (rolandoibarra@ucp.ho.rimed.cu). Licenciado en Educación, especialidad Defectología. Profesor Instructor de la Facultad de Educación Infantil, Psicopedagogía y Arte. Universidad de Holguín, sede José de la Luz y Caballero, Avenida de los Libertadores, No. 287, Holguín. Cuba. Reside en: calle Cuba No. 8 e/ 1ra. y 3era., Reparto. Vista Alegre. Holguín. Teléfono (53) (0124) 52247256. Línea investigativa: Familia, género y sociedad.

M. Sc. Rufino Manuel Ríos-Leyva. Licenciado en Educación, especialidad Defectología. Máster en Ciencias de la Educación. Defectólogo en la Escuela Especial Oscar Blázquez del Pozo. El Coco, Holguín. Cuba. Reside en: Cruce el coco Km. 8, Holguín. Línea investigativa: Familia, género y sociedad.

Fecha de recepción: 20 de mayo de 2015

Fecha de aprobación: 30 de septiembre de 2015

Fecha de publicación: 15 de noviembre de 2015