

Invest. Medicoquir 2020 (septiembre-diciembre); 12 (3)

ISSN: 1995-9427, RNPS: 2162

ARTÍCULO DE REVISIÓN

La estimulación para el desarrollo de los niños con distonía

Stimulation for the development of children with dystonia

Nevis Torriente Herrera¹, Caridad Rosario Zurita Cruz¹

I. Centro Internacional de Restauración Neurológica. La Habana, Cuba.

RESUMEN

La atención temprana y oportuna a los niños con distonía desde las primeras edades, se ha ido transformando regularmente, de acuerdo con las culturas, el desarrollo de las ciencias y el régimen económico-social imperante. El término distonía se aplica a un síndrome neurológico, caracterizado por movimientos involuntarios provocados por contracción tónica, lentamente sostenida, de grupos musculares, con ausencia de coordinación entre agonistas y antagonistas, originando movimientos torsionales repetitivos o posturas anormales. Los movimientos pueden afectar varios grupos musculares a la vez y suelen estar presentes en reposo y agravarse con el movimiento voluntario. La clínica distónica es fluctuante y su expresión clínica puede verse modificada por diversos estímulos sensoriales. Es frecuente la asociación del temblor. El dolor local o a distancia, suele ser otra característica y a su vez la principal causa de incapacidad. Abordar la importancia de una estimulación para el desarrollo biológico, psicológico y social de los niños con distonía, teniendo en cuenta las condiciones histórico-concretas

en el contexto internacional y en Cuba. Se evidenció que la ejecución de un adecuado abordaje desde edades tempranas, de parte de los especialistas que laboran con este tipo de patología, puede elevar la calidad de vida de estos infantes. Se evidencia que las distintas teorías psicopedagógicas y la sociología de la educación, han influido positivamente en la educación de los niños con distonía, al concederle importancia a la estimulación para su desarrollo.

Palabras clave: distonía, atención temprana

ABSTRACT

Early and timely attention to children with dystonia from the earliest ages has been considerably transformed from time to time, according to cultures, the development of sciences and the prevailing economic-social regime.

Dystonia are applied to a neurological syndrome, characterized by involuntary movements caused by tonic, slowly sustained contraction of muscle groups, with absence of coordination between agonists and antagonists, causing repetitive torsional movements or abnormal postures. The movements can affect several muscle groups at the same time and are usually present at rest and aggravated by voluntary movement. The dystonic clinic is fluctuating and its clinical expression can be modified by various sensory stimuli. The association of tremor is frequent. Local or distant pain is usually another characteristic and in turn the main cause of disability. To address the importance of stimulation for the biological, psychological and social development of children with dystonia, taking into account historical-concrete conditions in the international context and in Cuba. As results, it was evidenced that the execution of a suitable approach from early ages on the part of the specialists that work with this type of pathology can elevate the quality of life to these infants and in the conclusions it is evident that the different Psychpedagogical theories and the Sociology of education, have positively influenced the education of children with dystonia, by giving importance to stimulation for their development.

Keywords: dystonia, early intervention.

INTRODUCCION

La estimulación temprana de niños discapacitados¹ reúne un cúmulo de esferas “incluye el reconocimiento temprano, la detección temprana, la educación temprana con inclusión del tratamiento educativo especializado y el asesoramiento temprano)². Estimulación, no es el sentido de búsqueda de determinadas respuestas o de bombardeo sensorial, sino en cuanto a “alimento” para la actividad del niño, enmarcada en el deseo de los padres hacia ese hijo”³.

Para Terré O.⁴ la estimulación temprana es toda actividad, que oportuna y acertadamente, enriquece al niño y que pretende el desarrollo de capacidades potenciales, sobre la base de una estimulación adecuada con la participación activa de la familia, guiada y orientada por el estimulador.

León Ch.⁵ define la estimulación del desarrollo infantil como... “el conjunto de actividades que promueve el cuidador del niño, con el fin de proporcionarle las experiencias que necesita, para desarrollar al máximo su potencial orgánico y psicológico”. Estas experiencias permiten avanzar progresivamente en secuencias de destrezas, de desarrollo cada vez más complejas y eficientes para alcanzar una mejor adaptación social a su hogar, su escuela y su comunidad.

Es interesante mencionar que “... si se desea que el objetivo especial de la educación temprana de niños discapacitados no se convierta en una fórmula sin contenido habrá que relacionarlo con esferas de trabajo bien concretas. Por lo tanto, podría decirse que el objetivo de la estimulación temprana, es el de incluir a los niños discapacitados, al desarrollo de una vida tanto individual como social.”

En este sentido señala que los objetivos deben ser parciales, planteando: mejoramiento de las habilidades motoras, ejercitación de actividades adecuadas para la edad, concepto de sí mismo positivo, estructuración de conducta crítico-analítica y creativa, desarrollo emocional, motor y racional.

En las distintas teorías psicopedagógicas analizadas se evidencia, la relación existente entre el aprendizaje y el desarrollo, aspecto importante a tener en cuenta

para estimular a los niños con necesidades educativas especiales.

El enfoque socio-histórico cultural, cuyo modelo teórico asumimos, definió la dependencia del desarrollo psíquico al carácter y contenido de la enseñanza; destacó la importancia de que el aprendizaje se produzca de la zona de desarrollo actual a la potencial, bajo la guía y meditación del adulto. En sus estudios, reconoció la existencia de períodos sensitivos para el desarrollo de las funciones psíquicas, denominando esta situación social del desarrollo; establece los períodos críticos, que inician cada etapa etaria y su principal neoformación; argumenta por tanto, la importancia de una atención temprana, fundamentalmente en los niños con necesidades educativas especiales.

Actualmente, los psicólogos y pedagogos cubanos, el desarrollo y el aprendizaje, son procesos que interactúan dialécticamente; para ello no basta conocer las particularidades emocionales, mentales y los intereses, sino además, las leyes que rigen el desarrollo psíquico con sus regularidades generales. L. Venguer ⁶ planteó..."es necesario que la enseñanza no sea espontánea sino que se realice con sensatez, que persiga un objetivo determinado y que se preocupe, especialmente, en dar al niño lo que necesita para lograr su pleno desarrollo". Esta teoría histórico-cultural formula, de esta manera, que la enseñanza produce y guía el desarrollo.

Vigotsky en sus investigaciones detectó la existencia de niños con disminución en su desarrollo psicológico, por las afectaciones en su cerebro de causa orgánica (tejido) o funcional (dinámica de la actividad). Estos trastornos, según la incidencia en la personalidad, pueden tener diferentes niveles, de acuerdo a su cuadro clínico y propuso el concepto de estructura del defecto: por ejemplo en el niño con limitación física-motora, su defecto primario es la pérdida de los movimientos. Señala que por la plasticidad del cerebro y el sistema nervioso central como un todo, en dependencia del defecto por vías naturales, espontáneas o educativas, actúan los mecanismos de corrección y compensación, posibilitando la recuperación de funciones adaptativas afectadas.

Cuando la oferta del estímulo y aprendizaje es variada, esto favorece el desarrollo y el establecimiento de las sinapsis en el cerebro humano, en particular su

plasticidad y su estructura.

El daño cerebral desencadena mecanismos, que afectan determinadas zonas intactas automáticamente, cambiando en su totalidad la biología del cerebro; esto se conoce como plasticidad neural. Al producirse una lesión, las neuronas más dañadas degeneran; las que quedaron próximas a estas aumentan sus ramificaciones y hay un aumento de los factores neurotróficos; la presencia de estas proteínas, hacen sugerir que los factores de crecimiento intervienen en la regulación de los circuitos, ya sea en una reorganización, por daño o por la actividad provocada por el aprendizaje en el sistema nervioso.

Esta compleja actividad sintético-analítica del cerebro, permite alcanzar la adaptación indispensable a las condiciones de vida y el equilibrio con el medio ambiente, pero para ello debe existir una comunicación con los adultos, que propicie una estimulación oportuna, organizada, que garantice la maduración del sistema nervioso y la asimilación de la experiencia histórico-social desde el nacimiento, con una enseñanza desarrolladora.

La nueva situación social (actividades y el proceso de comunicación del niño con los adultos) posibilita la regulación de la conducta infantil, la formación de motivos, intereses, necesidades, autoconciencia, autorregulación de su individualidad, se dan contradicciones entre lo interno y externo (necesidades y distintos tipos de actividades), surgen nuevas estructuras de la individualidad: las vivencias, sobre la base de las necesidades de nuevas impresiones, que se manifiestan además, en estrecha relación entre su afectividad y sus procesos cognitivos, posibilitando el desarrollo de la personalidad del nivel actual al potencial (zona de desarrollo próximo).

La educación y la enseñanza en el hogar desde la primera infancia, deben favorecer la asimilación del conocimiento de sí, autorreflexión, autovaloración, la actividad volitiva, conocer sus limitaciones estimulando la aparición de estereotipos dinámicos básicos para el desarrollo de hábitos, habilidades y costumbres en los menores con desviaciones motrices; es necesario tener presente que el destino de los procesos de compensación y corrección, dependen, no solo del carácter y la gravedad del defecto, sino también de su realidad social, que en muchas ocasiones

no se estimulan los períodos sensitivos, que inician cada etapa etaria.

Es interesante puntualizar que el limitado físico-motor, persona que por una alteración del sistema nervioso central, una malformación, un accidente genético, un trauma congénito o adquirido, en muchas ocasiones, es dependiente de los adultos, quien limita la comunicación y la actividad, procesos fundamentales a través de los cuáles se originan el desarrollo psíquico y la formación de la personalidad, debilitando su zona de desarrollo próximo; esto no permite corregir, superar o eliminar sus defectos o las consecuencias de estos.

La estimulación temprana, debe estar diseñada a través de un conjunto de acciones educativas trazadas en forma de programa, guiones de actividades o estrategia de intervención, organizadas desde lo más sencillo hasta lo más complejo, en función de las destrezas y habilidades a lograr por los infantes. En estas acciones se deben incluir todas las actuaciones a realizar por la familia y la comunidad que propicie en los niños el desarrollo biológico, psicológico y social, comenzando con un diagnóstico de las necesidades y potencialidades desde el desarrollo actual al potencial, que propicie la estimulación de la zona de desarrollo próximo.

Para cumplimentar lo anterior nos apoyamos en lo planteado por Narváez en el 2001, cuando decía que el principal objetivo, consiste en convertir la estimulación en una rutina agradable, que vaya estrechando cada vez más la relación madre-hijo, aumentando la calidad de las experiencias vividas y la adquisición de importantes herramientas de desarrollo infantil.

Este planteamiento coincide con lo expresado por B. Heese (1986) para una correcta estimulación temprana, debemos:

- 1 Conocer las causas de la discapacidad lo más temprano posible.
- 2 Estructurar un proceso organizativo, comenzando por el diagnóstico inicial dándole un papel de estimulador a la familia, con la orientación de los especialistas o el especialista único.
- 3 Brindarle al niño una educación especial tempranamente, evitando que se produzcan desviaciones psicosociales. La educación temprana y el tratamiento no pueden diferenciarse en algunas áreas de trabajo, pues en ella coinciden medidas

terapéuticas y pedagógicas.

4 Asesorar tempranamente a los padres a través de entrevistas de orientación, con un lenguaje claro y comprensible.

5 Culminar la estimulación temprana con el ingreso del niño en una institución pedagógica y u hospitalaria.

En estos programas educativos se estimulan el desarrollo físico, socio moral, intelectual y la comunicación, tratando de que el niño desarrolle las potencialidades propias de la etapa, a partir de un diagnóstico del desarrollo psicológico y de la familia. Se intercambia con los padres, para que acepten a su hijo con limitaciones, se les explica la importancia que tiene la comunicación afectiva, corporal y el lenguaje en estas edades, se entrenan en los procedimientos y actividades necesarios para el desarrollo cognitivo y afectivo, así como también, en las relaciones interpersonales de sus hijos con sus coetáneos y adultos.

En nuestro país los niños con limitaciones físico-motoras durante la infancia temprana, son atendidos desde el punto de vista educativo, a través del Programa *Educa a tu hijo* y desde el punto de vista clínico por Programas de Estimulación Temprana, como el creado por (Susana Mata e Isidoro Candel)⁷, utilizados en su mayoría por médicos y especialistas.

A través de las actividades de estos programas, se les brinda a la familia toda la información necesaria para lograr una óptima educación de sus hijos y se intenta desarrollar al máximo sus capacidades y potencialidades. En ambos programas de atención temprana se elevan los progresos del niño, se apoya y orienta a la familia, utilizando para ello una estrategia de intervención, donde se plasman todas las actividades a realizar por los adultos con el fin de elevar el desarrollo de los menores.

Los niños(as) con necesidades educativas especiales en sus movimientos, requieren un conjunto de apoyos o acciones educativas de forma temporal o definitiva, para lograr desarrollar al máximo sus potencialidades tales como: sillones de ruedas, andadores, muletas, etc., así como también adaptaciones o adecuaciones a los currículos de base, en función de su caracterización.

Dentro de las limitaciones físicas motoras se encuentran las distonías, las que se aplican a un síndrome neurológico, caracterizado por movimientos involuntarios provocados por contracción tónica, lentamente sostenida, de grupos musculares, con ausencia de coordinación entre agonistas y antagonistas, originando movimientos torsionales repetitivos o posturas anormales. Los movimientos pueden afectar varios grupos musculares a la vez y suelen estar presentes en reposo y agravarse con el movimiento voluntario. La clínica distónica es fluctuante y su expresión clínica puede verse modificada por diversos estímulos sensoriales. Es frecuente la asociación del temblor. El dolor local o a distancia, suele ser otra característica y a su vez la principal causa de incapacidad.

Otros autores definen la distonía como una postura anormal de una o varias partes del cuerpo y comparte una contracción simultánea de músculos agonistas y antagonistas coexistiendo con frecuencia el temblor⁸.

(Cynthia L Comella)⁹ la define como un trastorno del sistema nervioso central (SNC), que produce contracciones musculares excesivas y mantenidas, de músculos agonistas y antagonistas provocando en ocasiones, dolor. Las contracciones sostenidas originan movimientos de torsión repetitivos, que pueden ser rápidos o lentos, agravándose a menudo con la actividad

Los datos de la prevalencia de la distonía, infravaloran la verdadera prevalencia del trastorno, porque se trata de un proceso poco diagnosticado o notificado con relación a las cifras reales.

En las investigaciones realizadas, se evidencian alteraciones en su desarrollo psicológico, cuyas causas no radican en la patología que presentan, sino en la infraestimulación familiar y comunitaria, que según la exploración realizada en el marco del presente trabajo, se justifican con las carencias de una adecuada orientación familiar, dirigida al desarrollo integral y muy concentrado en lo físico y clínico, en detrimento de lo psicopedagógico (educativo y socializador). Las características más significativas encontradas son las siguientes: Dificultades para la participación en actividades sociales, escolares y/o laborales, trayendo consigo en muchos casos, trastornos emocionales, autoestima deteriorada, inmadurez intelectual, alteraciones del lenguaje y disfuncionabilidad familiar.

Estas particularidades psicológicas se pueden manifestar a pesar del esfuerzo que realiza el sistema social cubano, quien ha establecido distintas modalidades de atención educativa como son: vía no institucional con el maestro ambulante y el programa educa a tu hijo, este último dirigido a la orientación familiar y por vía institucional, con las acciones realizadas por el maestro hospitalario y la aplicación de programas de educación infantil, la estimulación e intervención temprana de los especialistas de salud y educación.

Por ser el desarrollo de los niños con distonía un tema necesario además de la familia, la comunidad debe garantizar también una atención temprana, oportuna, que estimule la formación de una personalidad armónica, que posibilite la inserción en la sociedad de ese individuo con alteraciones en su desarrollo motor, para ello consideramos que se debe cumplir con los siguientes aspectos:

1. Prevención: acción pedagógica desde el nacimiento, con una amplia oferta de estímulos, teniendo en cuenta su zona de desarrollo potencial, partiendo de sus vivencias (lo individual) y su ritmo de aprendizaje.
2. Reeducación (rehabilitación): recuperar determinadas funciones, fundamentalmente las motrices, con una atención fisiátrica, adecuada desde el diagnóstico clínico emitido.
3. Integración: reconocer, aprobar y cumplir las reglas sociales, aprender a convivir en un mundo diverso, donde existen barreras arquitectónicas y psicológicas, desarrollar una autoestima, autovaloración, valores, etc., a partir del conocimiento de sus potencialidades y necesidades.

Para una correcta integración, es necesario: lograr la comunicación entre la madre y el niño, comenzando por la lactancia materna y precedida de las diferentes actividades diarias (alimentación, baño, etc.) propiciando que el niño conozca su propio cuerpo y el medio que les rodea, explorando, almacenando experiencias, sensaciones, conocimientos, en fin, sus vivencias, aspecto imprescindible para su desarrollo psicológico.

4. Aceptación del defecto por la familia: apoyo a la familia por la comunidad, brindando en todo momento la orientación necesaria y oportuna desde el nacimiento, utilizando los Programas de Estimulación.

Es importante señalar que para cumplir con el reto que demanda nuestra sociedad, encaminado a elevar el desarrollo integral de los niños con distonía, se necesita de una comunidad, que posibilite la atención a la diversidad, sin la presencia de barreras arquitectónicas, ni psicológicas, con una óptima preparación de sus especialistas, que les dé la posibilidad de atender todas las esferas del desarrollo, con un carácter optimista, para ello se hace necesario desde una posición científica profundizar en aquellos elementos, que pueden enriquecer la práctica pedagógica.

CONCLUSIONES

El surgimiento de las distintas teorías Psicopedagógicas y la Sociología de la educación, han influido positivamente en la educación de los niños con distonía, al concederle importancia a la estimulación para su desarrollo, constituyendo esto uno de los problemas sociales contemporáneos de las Ciencias Psicológicas y Pedagógicas.

Se evidencia como un reto, la atención desde la temprana infancia a los niños con distonía; pues en las características bio-psicosocial de estos infantes, aún se evidencia la presencia de defectos secundarios y terciarios, dados por la existencia del no cumplimiento de las acciones necesarias desde la enseñanza, para conducir el desarrollo.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Fejerman- Fernández Álvarez. Neurología Pediátrica. Editorial médica Panamericana. 2da edición. P 446
2. -Heese, G. La estimulación temprana en el niño discapacitado. Editorial Médica Panamericana S.A. Buenos Aires, Argentina. 1986.
3. Caniza, S. "Psicopedagogía inicial" en: Escritos de la Infancia, 2da edición, No. 2, 1993.
4. Terré, O. La educación del niño en edad temprana. Manual de educación Infantil. Asociación Mundial de Educación especial. Lima, Perú, 1997.

5. León de Vilorio, Ch. Secuencias de desarrollo infantil. Universidad Católica Andrés Bello. Editorial Texto, Caracas, Venezuela, 1997.
6. Venguer, L. Temas de psicología preescolar. Tomo I. Editorial Pueblo y Educación, 1976, Cuba.
7. Matos, S. Mulvey, M y Silvana, S. Estimulación temprana de 0 a 36 meses favoreciendo el desarrollo. Editorial Humanista, Buenos Aires, Argentina, 1990
8. Jancovich, J, Fanhn S. Dystonic syndromes In Parkinson disease and movement disorders, 1988, ed. J Jancovic y E Tolosa Urban Schwartzberg Baltimore Munich. pp 283-314
9. Comella CL, Pullman SL. Botulinum Toxins in neurological disease. MuscleNerve 2004; 29:628-644

Recibido: 10 de febrero de 2020

Aceptado: 24 de mayo de 2020

Nevis Torriente Herrera. Centro Internacional de Restauración Neurológica.

Ave 25 No 15805 Cubanacán. Playa. La Habana, Cuba.

Teléfonos: (537) 271 5044, 271 5756

Correo electrónico: nevis@neuro.ciren.cu