

Capítulo II

2.1. Métodos utilizados y su descripción.

Métodos del nivel teórico:

Histórico - Lógico

Se utilizó este método para precisar los estudios referidos acerca de los principales problemas psicomotores del SR y la utilización de la hipoterapia como alternativa de intervención en estas niñas. El mismo permitió el estudio del desarrollo que han tenido las niñas con SR en diferentes períodos, así como, los factores que han incidido en los cambios operados.

Análisis y Síntesis

Para obtener información así como analizar de forma crítica los fundamentos teóricos y la problemática actual del tema que se aborda en esta investigación. Contribuyó al estudio de cada uno de los elementos que componen el problema y a su vez unir o combinar las partes previamente analizadas y descubrir las relaciones entre cada una de ellas.

Análisis documental

Analizar documentos, resultados de investigaciones afines, historias clínicas, manuales de trabajo con el SR, los manuales para la hipoterapia, manuales de intervención de la Asociación Europea del SR, así como informes para el análisis. El mismo permitió el análisis de la información sobre la atención al SR y nos dio la oportunidad para la interpretación, selección y adopción de posiciones de la autora de esta tesis.

Modelación

Fundamentar un conjunto de actividades dirigidas a proporcionar un desarrollo psicomotor general en las niñas con Síndrome de Rett. Se empleó para la conformación del contenido del conjunto de actividades centradas en los principales problemas del Síndrome, en el que se revelan sus componentes y relaciones, el cual se diseñará con diferentes variantes de trabajo, dirigidas a mejorar las posibilidades psicomotoras de estas niñas y dará a especialistas y familia una guía para la preparación que le permita intervenir de forma adecuada con este tipo de discapacidad.

Métodos del nivel empírico empleados:

Encuesta a maestros (Anexo 3)

La **encuesta** a 100 docentes, de 10 centros de tres municipios de Ciudad de La Habana, permitió conocer la concepción que poseen acerca del SR, sus características, así como la intervención general con estas niñas y el conocimiento que poseen sobre la Hipoterapia como alternativa terapéutica de rehabilitación.

Entrevista a padres (Anexo 4)

Sirvió para conocer la orientación recibida en cuanto a la intervención con sus hijas. la entrevista a 5 padres, 3 de Ciudad de la Habana, 1 de

Camaguey y 1 de Granma lo que constató la información que ellos poseen sobre el diagnóstico, tratamiento e intervención terapéutica de sus hijas.

Entrevista a Médicos (Anexo 5)

Conocer la concepción que poseen acerca del Síndrome, sus características, así como los conocimientos del empleo alternativo de la hipoterapia. La entrevista a 150 médicos de diferentes Municipios de Ciudad de La Habana, en las especialidades de Médico Integral General (médico de familia), Neuropediatras y Fisiatras, constatará el conocimiento que poseen sobre el SR, así como los métodos de intervención requeridos y diagnóstico.

Criterio de Especialistas (Anexo 6)

Obtener criterios de validez acerca de la propuesta del conjunto de actividades para la estimulación del desarrollo psicomotor en el SR. Se empleó para la obtención de criterios especializados acerca de la propuesta del modelo, de las posiciones teóricas y metodológicas en que se sustenta, y de su viabilidad.

El **método estadístico** empleado fue:

Análisis porcentual

Valorar el comportamiento de la información y el análisis de los resultados. Se utilizó para realizar un análisis porcentual de los resultados de los instrumentos aplicados y la validación del criterio de especialistas.

Para la realización de esta investigación se trabajó con un grupo de estudio compuesto por tres niñas SR, de Ciudad Habana, de 7, 11 y 16 años respectivamente. **(Anexo 7)**

El grupo de trabajo que interviene en esta investigación son 10. Cinco de ellos están comprendidos, en las áreas de Cultura Física en la especialidad de Fisioterapia, y Equitación; en el área educativa, psicopedagogos y maestros y los otros cinco son padres de las niñas con SR. Los especialistas a los que se le pidió validación para esta propuesta son 10 y pertenecen a las áreas de Cultura Física en la especialidad de rehabilitación, y equitación, medicina en las áreas de Neurología y Fisiatría, en la educación con psicopedagogos y terapeutas ocupacionales. **(Anexo 8)**

1.1. Principales resultados del diagnóstico

Análisis de los diferentes instrumentos

- ✓ Encuesta a maestros
- ✓ Encuesta a médicos
- ✓ Entrevistas a padres

Instrumento No. 1

La encuesta a maestros sobre el conocimiento del SR arroja que:

- ✓ El 80 % de los maestros encuestados desconoce totalmente el SR.
- ✓ El 15 % refiere tener conocimientos elementales sobre el síndrome adquirido a través de la carrera.

- ✓ El 5% tiene conocimientos más amplios adquiridos a través de diferentes vías, como bibliografía, porque han trabajado con una niña.

En cuanto a la intervención terapéutica que debe orientarse en el SR, la encuesta nos arrojó que:

- ✓ El 95 % desconoce cuáles son los enfoques del tratamiento con el SR.
- ✓ El 5 % conoce algunas terapias implementadas en el SR como la fisioterapia, hidroterapia e hipoterapia.

Referente a la aplicación de la hipoterapia, el instrumento señaló que:

- ✓ El 85% desconoce qué es la hipoterapia y cuáles son las formas de aplicación y sus beneficios.
- ✓ El 15 % conoce, de forma elemental, que la hipoterapia utiliza al caballo para la rehabilitación de diferentes discapacidades, a través de cursos que se han implementado para la capacitación de profesionales de educación y salud.

Una valoración de los resultados de la encuesta a maestro arroja que el colectivo de profesores encuestados no está preparado para la intervención con el SR y la implementación de la hipoterapia. Abogan por la necesidad que se tiene en la carrera de educación especial de una preparación un poco más amplia sobre algunas discapacidades de poca incidencia en las escuelas, para poder estar preparados e intervenir de forma adecuada.

Instrumento No. 2

Se hizo una entrevista a 150 médicos de Ciudad de La Habana, de ellos 100 son médicos de familia del Municipio Plaza, Arroyo Naranjo y San Miguel del Padrón, lo que representa el 67 % de la muestra. El 33 % corresponde a Neuropediatras, Fisiatras y Fisioterapeutas de los Hospitales Pediátricos de La Habana, los cuales tienen conocimiento del Síndrome de Rett y sus enfoques de tratamiento. En cuanto al conocimiento del SR, el instrumento arrojó que:

- ✓ El 5% de los médicos de familia refiere haber trabajado con las niñas y tener un conocimiento sobre el Síndrome y su tratamiento y por la bibliografía que ha llegado a ellos a través de los padres.
- ✓ El 62 % de los médicos de familia tiene desconocimiento sobre el SR y su diagnóstico.
- ✓ El 33% de los especialistas en neuropediatría, fisiatría y fisioterapia tienen amplios conocimientos sobre el SR.

Referente al tratamiento indicado en el SR, la entrevista a los médicos, arroja que:

- ✓ El 67 % no indica tratamiento alguno a seguir.
- ✓ El 30 % indica anticonvulsivos en el caso que exista epilepsia asociada al SR.

- ✓ Sólo el 3% indica tratamiento fisioterapéutico.

En cuanto a la hipoterapia y su aplicación, la encuesta señala que:

- ✓ El 22 % de la muestra refiere tener conocimientos sobre la Hipoterapia y su aplicación no solo en el SR, sino en otros trastornos de origen neurológico.
- ✓ El 78 % desconoce que es la hipoterapia y cuales son las formas de aplicación y beneficios.

Una valoración del instrumento arroja que el colectivo de médicos de familia entrevistados, no está preparado para orientar en la intervención con el SR, ni en la implementación de la hipoterapia. Refieren la necesidad de una preparación en esta área, de poder tener acceso a bibliografía actualizada sobre el tema para poder orientar a la familia de futuros casos sobre su utilización como una técnica terapéutica alternativa no sólo en el SR, sino en otros trastornos neuromotores.

Instrumento No. 3

La entrevista a los padres en cuanto al diagnóstico de sus hijas, señaló que:

- ✓ El 60% de los padres encuestados plantearon las serias dificultades en el diagnóstico de su hija debido a la poca incidencia de la enfermedad y el escaso conocimiento en cuanto a los test para el diagnóstico eficaz.
- ✓ En dos de los casos, lo que representa el 40% de la muestra, las pruebas de sangre para confirmar el diagnóstico se realizaron en Italia.

Sobre la orientación que recibieron sobre la intervención de las niñas, una vez confirmado el diagnóstico, nos reveló que:

- ✓ En cuatro de los casos lo que representa el 80 % no recibieron orientación, ni pedagógica ni de rehabilitación, se les mandó para la casa como un caso donde no había nada que hacer.
- ✓ En uno de los casos, lo que representa el 20 % recibió orientación fisioterapéutica.

En cuanto a la hipoterapia y su aplicación como alternativa para la rehabilitación de las niñas, arrojó que:

- ✓ El 60 % desconoce qué es la hipoterapia y cuáles son las formas de aplicación y beneficios.
- ✓ El 40 % conoce a profundidad sobre el tema.

Una valoración del instrumento nos hace señalar que la mayoría de los padres encuestados no fueron orientados en cuanto al tratamiento en el área terapéutica y pedagógica de sus hijas lo que trajo como consecuencia una

intervención tardía y explicaron la necesidad que tienen los padres de una adecuada orientación para poder ayudar en la evolución de sus hijas.

2.3. Propuesta de alternativas de trabajo que tomando como base la hipoterapia, estimulen el desarrollo psicomotor de las niñas con SR

Generalmente los trabajos investigativos en el área educativa especial van encaminados a compensar los problemas que limitan el desarrollo de la población infantil discapacitada. Pero, ¿acaso debemos olvidarnos de la minoría que presentan síndromes tan poco comunes? Por supuesto que no. El SR es desconocido y poco frecuente en nuestras instituciones escolares y centros hospitalarios, lo que conlleva a que los resultados de su intervención no sean los más adecuados.

Estos antecedentes me dieron la razón para diseñar esta propuesta que, puede dar respuesta a la necesidad de crear una estrategia de trabajo, que permita, tanto a especialistas como a los padres una participación activa y una adecuada intervención en el proceso de rehabilitación psicomotora y otras áreas que de forma muy directa se vinculan a esta.

La propuesta de trabajo tiene como base teórica metodológica la concepción del desarrollo infantil de la escuela histórica-cultural de L.S. Vigotski, propiciando la estimulación integral del niño(a) para el desarrollo de sus potencialidades; corregir, compensar y/o prevenir cualquier dificultad en su desarrollo.

Se fundamenta en el principio Vigotskiano del determinismo social del desarrollo psíquico, que implica el desarrollo social de la humanidad en función de las condiciones socio-históricas del presente, esto supone el desarrollo psicológico como un proceso muy complejo que tiene origen o fuentes en las condiciones y organización del contexto social y cultural que influyen sobre el sujeto y se produce como resultado de la acumulación de la experiencia individual del sujeto a partir de sus vivencias

A demás las tesis de L. S. Vigotski acerca del trabajo correctivo compensatorio es una de las bases fundamentales de la pedagogía especial en nuestro país. Estos postulados orientan hacia la definición de aquellos defectos, cuyas consecuencias o manifestaciones directas se pueden corregir, superar o eliminar al interactuar el niño y su entorno, para los cuales habrá que asumir una estrategia de trabajo que compense, equilibre o de algún modo equipare el desarrollo alterado.

El trabajo correctivo compensatorio ha de asumirse como la vía para generar a partir del defecto la estimulación y cristalización de la potencialidad. Esta alternativa presupone considerar las potencialidades que desde el punto de vista psicológico tiene el sistema nervioso y sobre todo el cerebro humano para enfrentar este proceso

Tendrá una estructura semiabierta y flexible, ya que permitirá la participación de los padres en el proceso y se basará en la interrelación de la hipoterapia con otras variantes terapéuticas, que podrán implementarse en

cualquiera de los tres momentos de la sesión con una unidad lógica. Su funcionamiento estará concebido en tres sesiones terapéuticas a la semana, con una duración de 45 minutos, una planificación semanal de clases (**Ver Anexo 9**) y durante un curso escolar, al finalizar este se recesará por dos meses y se volverá a establecer otro ciclo de terapias. Se realizará una evaluación al inicio del ciclo de terapia, otra a los 6 meses y una evaluación final (**Anexo 10**) y tendrá como objetivos:

- ✓ Constatar la evolución psicomotriz de las niñas SR.
- ✓ Diseñar acciones que den respuesta a las dificultades detectadas, en correspondencia con las potencialidades y necesidades de las niñas.
- ✓ Estructurar las actividades basadas en el desarrollo o secuencia en función de las habilidades.

Al finalizar cada mes el equipo de trabajo se reunirá para:

- ✓ Estudiar y determinar la intervención terapéutica, y confeccionar la estrategia de trabajo para el próximo mes.
- ✓ Evaluar el desarrollo de la terapia y evolución de la niña.
- ✓ Cambiar la estrategia de intervención en caso necesario

Las sesiones constarán de tres partes:

Primera: Tiempo de espera o tiempo Inicial

Este momento permitirá establecer rapport con la niña, conocer su estado de ánimo y disposición para las actividades del día. Este rapport podrá establecerse a través de la música, caricias, conversación.

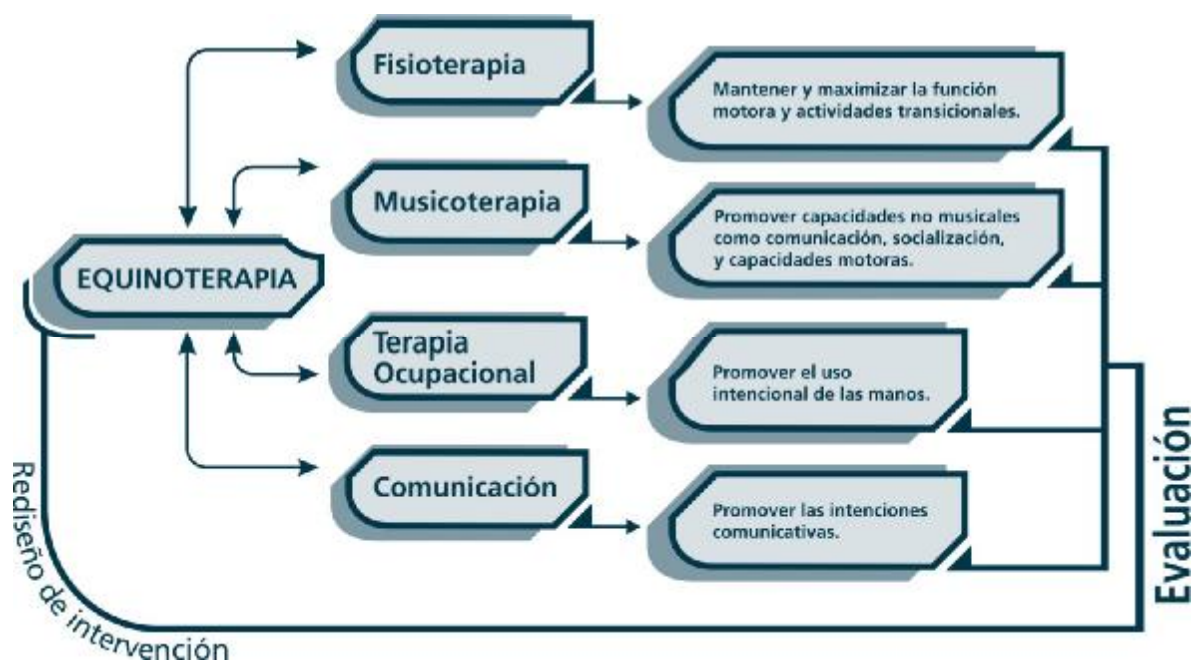
Segunda: Tiempo intermedio

Permitirá ejecutar los objetivos planificados para la sesión de terapia. Es importante que el tiempo de monta no exceda los 25 minutos.

Tercera: Tiempo Final

Permitirá consolidar los logros obtenidos en las etapas anteriores.

De forma global puede verse en el siguiente esquema:



Hipoterapia

La equinoterapia es un método terapéutico y educacional que utiliza el caballo dentro de un abordaje interdisciplinario, en las áreas de salud, educación, psicopedagogía y equitación, buscando el desenvolvimiento biopsicosocial de personas portadoras de deficiencias o necesidades especiales. El caballo es utilizado como instrumento cinesioterapéutico, pedagógico y de inserción social.

Objetivo: Desarrollar la psicomotricidad general

Orientaciones para el trabajo

En el caso que la niña presente hipertonia se deberá:

- ✓ Realizar ejercicios fisioterapéuticos previo a la monta buscando amplitud articular para no dañar en el momento de subirla al caballo. En el caso de niñas hipotónicas se deben realizar los ejercicios después de la monta para no causar fatigabilidad muscular.
- ✓ Debe trabajarse un ritmo lento en el paso del caballo, lo que implica que reciba menor cantidad de estímulos propioceptivos lo que trae como consecuencia un relajamiento para que la pelvis permanezca en posición estable y permita el trabajo de rotación del tronco.

En el caso que la niña presente hipotonía se deberá:

- ✓ Trabajar en un ritmo y cadencia del paso del caballo alto, así como en cambios constantes de recorrido – círculos grandes, pequeños, serpentinadas - para activar los receptores propioceptivos a nivel muscular y receptores intraarticulares de presión, esto provoca un ritmo rápido de estímulos y ayuda a los ajustes posturales constantes por la niña.
- ✓ Trabajar el trote a la cuerda para que haya más naturalidad en el aire del caballo

General

- ✓ El backriding es una técnica terapéutica utilizada en los programas de Hipoterapia y su propósito es dar soporte físico al niño, con el objetivo que pueda montar solo lo más rápido posible. Deberá utilizarse esta técnica cuando no haya equilibrio y una postura adecuada en la monta, para ayudar a corregirla.
- ✓ Usar escalera para que, con ayuda del terapeuta, pueda subir al caballo.
- ✓ Hablarle en todo momento de la parte del cuerpo que está usando y darle órdenes para que sean ejecutadas.
- ✓ No realizar movimientos bruscos, e indicarle que tipo de movimiento se va a realizar con ella.
- ✓ Todos los movimientos deben hacerse con la tolerancia de la niña ya que tienden a resistirse cuando se la mueve o empuja en vez de seguir el movimiento
- ✓ Trabajar con música, lo que le permitirá mejor ejecución y atención en los ejercicios.

Actividades a realizar en la Hipoterapia

Algunos ejemplos de estas actividades se encuentran en el Anexo 11
La hipoterapia tiene tres momentos que son:

Toma de contacto:

El terapeuta pondrá a la niña en presencia del animal y los mensajes transmitidos de uno a otro serán cuidadosamente observados y se trabajará en el desarrollo de la comunicación.

Actividades

- ✓ Tocar diferentes partes del caballo con ayuda del terapeuta
- ✓ Se pondrá una brusa, cepillo o peine en su mano, con ayuda del terapeuta, y se realizará cepillado del caballo con movimientos circulares y con movimientos arriba – abajo.
- ✓ Se le insistirá en mirar al caballo mientras realiza la actividad.

- ✓ Se le pondrá las manos frente a los ollares del caballo, para que sienta la temperatura y el aire.
- ✓ Poner su mano sobre la del terapeuta para alimentar al caballo.
- ✓ Participar en el baño del caballo.

Monta

Se subirá a la niña por la escalera

- ✓ Flexión y extensión del tronco hacia delante, hacia atrás, derecha e izquierda.
- ✓ Posición de monta normal para mantener el equilibrio y la postura
- ✓ Monta transversal de decúbito supino y decúbito prono siempre que la talla y peso de la paciente permita realizar dichas maniobras y que no impliquen un riesgo de accidente. Esto permitirá el fortalecimiento cinturón escapular y movimiento de la peristalsis.
- ✓ Monta invertida para ayudar a mantener la postura.
- ✓ Trabajar diferentes ritmos y cadencias del paso del caballo y cambios de dirección, buscando ajustes posturales.
- ✓ Buscar el desbalance para provocar que, por sí sola, busque otra vez el correcto asiento sobre el caballo.
- ✓ Cambios de ritmo del paso con paradas bruscas para activar las respuestas de protección y el uso de las manos.
- ✓ Siempre que la niña sea manejable sobre el caballo – talla y peso – realizar posición fetal para buscar fortalecimiento y estiramiento de la musculatura paravertebral y estimular el sistema vestibular.
- ✓ Estimulación táctil del tronco, brazos, manos, piernas, pies en posición de decúbito prono y supino, acostada sobre el lomo del caballo, con diferentes texturas para mejorar la propiocepción y aumentar la sensibilidad para manipular.
- ✓ Acariciarle los músculos de la cara desde las orejas hasta la boca y de los ojos a la boca siguiendo a la punta de la nariz.
- ✓ Trabajar la pintura dactilar

Desmonta

Es el momento de bajar del caballo

- ✓ El terapeuta ayudará a colocar el pie en posición de desmonta y apoyará con su cuerpo a que la niña se desplace por el costado del animal.
- ✓ Ponerla frente al animal e incitarla a que lo acaricie, lo abrace y le de las gracias
- ✓ Señalar partes del cuerpo del caballo para relacionarlas con las de su propio cuerpo.

Fisioterapia

Del griego (physis, naturaleza) es el empleo de agentes físicos: luz, calor, aire, agua, ejercicios mecánicos, etc., en el tratamiento de diferentes enfermedades

Objetivo: Mantener y maximizar la función motora y actividades transicionales.

Orientaciones para el trabajo:

- ✓ Los ejercicios serán indicados por el fisioterapeuta.
- ✓ Cuando la niña es hipertónica, antes de montar a caballo debe trabajarse en colchón por 15 minutos buscando amplitud articular y relajación muscular.
- ✓ Los padres deben estar presentes con el objetivo de recibir entrenamiento y darle continuidad al tratamiento en la casa.
- ✓ Utilizar caricias y masajes para incrementar la conciencia corporal, la relajación y disminuir la hipersensibilidad.
- ✓ Nombrar las partes del cuerpo mientras se van realizando los ejercicios
- ✓ Rotación de articulaciones, haciendo que estas recorran toda la gama de movimientos para prevenir contracturas y pérdidas de la movilidad.
- ✓ Cargar diferentes pesos para aumentar la respuesta de protección de los brazos.
- ✓ Ofrecer actividades motoras gruesas que involucren todo el cuerpo.
- ✓ Realizar ejercicios que proporcionen movimientos vestibulares como balanceo, rotación para estimular otros sistemas sensoriales.
- ✓ Ejercicios de piernas y pies para minimizar deformidades.
- ✓ En el estadio uno de la enfermedad el tratamiento debe enfocarse a las actividades transicionales como sentarse, ponerse de pie, caminar, de forma independiente.
- ✓ En el estadio dos de la enfermedad el tratamiento debe estar enfocado en ejercicios que favorezcan la integración sensorial y sistema vestibular y seguir manteniendo las actividades transicionales, así como evitar y/o reducir las deformidades que se comienzan a presentar en el comienzo del estadio tres.

Los ejercicios podemos dividirlos en:

- ✓ **Flexibilidad**—significa estirar bien los músculos y tendones mientras se mantiene la movilidad de las articulaciones. Estas actividades previenen la rigidez y previenen la reducción de la movilidad, la debilidad muscular, y la espasticidad. Estiramos para mejorar las propiedades de los músculos, favorecer la coordinación y aumentar la sensación de las zonas que estiramos. Los estiramientos serán siempre con ayuda y utilizando movimientos rítmicos y suaves para relajar.

- ✓ **Fuerza**—es incrementar la fuerza o el poder de los músculos, lo que ayudaría a reducir la fatiga.
- ✓ **Equilibrio y Coordinación**—es el mejoramiento de la calidad y seguridad de los movimientos. Son ejercicios que ponen en funcionamiento los mecanismos que nos permiten movernos, ya que controlan nuestra postura. El tronco juega un papel importante en este control. Con los ejercicios provocaremos desequilibrios que hay que compensar. La velocidad de ejecución de los movimientos será lenta para permitir respuestas de equilibrio.
- ✓ **Ejercicios para reeducación del movimiento:** Son ejercicios que buscan mejorar el modo en el que movemos brazos y piernas, y le proporciona mayor fuerza y coordinación. Se involucran la mayoría de articulaciones y músculos en cada movimiento venciendo resistencias, con el fin de mejorar la ejecución del movimiento. La velocidad será lenta para permitir que la información llegue a los músculos.
- ✓ **Ejercicios para la marcha:** Van encaminados a reentrenar las diferentes fases de la marcha. Estos cambios tratan de reducir la fatiga al ahorrarnos esfuerzos y evitar malas posturas al mejorar las zonas de apoyo.
- ✓ **Relajamiento**—reduce la tensión física y mental. El relajamiento puede ser simplemente deteniéndose y respirar profundamente, o estar sentado mientras escucha música suave.

Actividades para la ataxia

- ✓ Técnica del rolado por segmentos.
- ✓ Estimulación del sistema del balance utilizando pelotas terapéuticas.
- ✓ Actividades de transferencia de peso, rotación etc.

Actividades para Hipertonía o Espasticidad:

- ✓ Técnicas de reducción del tono muscular
- ✓ Mantener la amplitud de los movimientos articulatorios con ejercicios de estiramiento.
- ✓ Flexión y extensión de miembros inferiores en posición decúbito supino y prono.
- ✓ Flexión, rotación externa e interna y extensión de miembros inferiores en posición decúbito supino.
- ✓ Flexión y extensión de miembros superiores en posición decúbito supino.
- ✓ Rotación derecha –izquierda y flexión de la columna cervical.
- ✓ Rotación derecha e izquierda del tronco fijando los hombros al colchón.
- ✓ Flexión profunda de las piernas buscando una movilidad amplia de la columna vertebral en posición de decúbito supino.

Los ejercicios de fisioterapia se encuentran en el **Anexo 12**

Terapia ocupacional

Es el arte y la ciencia de dirigir la respuesta del paciente en la realización de la actividad intencionada hacia objetivos específicos, previamente analizada y seleccionada en función de las necesidades del enfermo, incapacitado o marginado y con fines de evaluación, prevención, adiestramiento, reeducación, tratamiento y reinserción tendentes a conseguir el máximo grado de autonomía con el mínimo de alienación posible para conseguir una equilibrada adaptación al medio.²³

Objetivo: Promover y mejorar el uso intencional de las manos

Orientaciones para el trabajo

- ✓ Intentar minimizar las distracciones, para ayudar a la concentración de la actividad.
- ✓ Ofrecer al principio toda la ayuda física necesaria, apoyándola en sus movimientos.
- ✓ Restringir o sujetar la mano no dominante para incrementar la función de la mano dominante durante las actividades funcionales.
- ✓ Adaptar materiales, y objetos a utilizar para que sean manipulables.
- ✓ Utilizar férulas en el dedo pulgar para mejorar su posición para sujetar objetos.

Actividades a realizar:

- ✓ Cepillar manos y brazos con diferentes texturas
- ✓ Tocar y estrujar pelotas de diferentes tamaños y texturas
- ✓ Poner sobre una superficie diferentes materiales como por ejemplo, pintura, espuma de afeitar, arroz, estimulando a la niña a pasar sus manos por la superficie de la mesa.
- ✓ Utilizar bolas de esponja o estambre y estimular la niña a cogerlas e introducirlas en una cesta o caja.
- ✓ Con una toalla pequeña de baño, realizar un guante y humedecerlo, estimulando a la niña a que se lave la cara, brazos u otra parte del cuerpo por sí sola.
- ✓ Poner objetos de diferentes texturas y pesos en sus manos, fijándolos con velero u otro material.
- ✓ Meter las manos en diferentes materiales como arena, tierra, pienso, agua, bolas, frijoles, etc. para estimular la sensación táctil.
- ✓ Poner objetos frente a la niña de colores llamativos para provocar los movimientos de extensión de brazos aumentando progresivamente la distancia entre sus manos y el objeto, para propiciar la estimulación al agarre.
- ✓ Realizar dibujos con sus dedos y mano.

²³ Gómez Tolón, J

Comunicación

Proceso de toda la actividad humana, ya que se basa en la calidad de los sistemas interactivos en que el sujeto se desempeña y además, tiene un papel fundamental en la atmósfera psicológica de todo grupo humano, Los tipos de comunicación son: social, educativa y desarrolladora.²⁴

Objetivo: promover las intenciones comunicativas

Orientaciones para el trabajo

Durante el proceso de entrenamiento de la comunicación, el cual debe ser coherente para que obedezca a mandatos o ayuda debemos:

- ✓ Esperar un comportamiento espontáneo apropiado y de no aparecer ofrecer apoyo verbal.
- ✓ Si fracasa, ofrecer apoyo verbal y físico.
- ✓ Siempre es importante dejar el tiempo suficiente para la toma de información y suficiente espacio para que responda de forma muy personal.
- ✓ Es necesario proveer ambientes y situaciones que sean fuertemente motivantes, lo que hará que le sea más fácil mostrar lo que sabe y conducir a un mayor éxito y satisfacción.
- ✓ Elogiar constantemente comportamientos apropiados.
- ✓ Distraerla de situaciones que ocasionen comportamientos inadecuados
- ✓ Cuando se utiliza la elección utilizar sólo dos opciones. A medida que vayan mejorando sus habilidades y su elección sea más clara, ir aumentando el número de opciones a elegir, pero nunca debemos utilizar más de cuatro objetos.
- ✓ Se le debe hacer entender que comprendimos su elección, nombrándosela y ofreciéndosela inmediatamente.
- ✓ Seleccionar imágenes sencillas al comenzar la estimulación del lenguaje pasivo. Si estas resultaran difíciles, utilizar objetos reales.
- ✓ Utilizar apoyos al comienzo de la enseñanza de las elecciones. Podemos orientar a la niña visualmente. A través de una linterna podemos iluminar cada imagen, e irla moviendo hacia la elección para ayudarla. Podemos utilizar también señales acústicas como golpecitos sobre objeto o imagen, chasquear dedos, etc.
- ✓ La elección del vocabulario es importante y es recomendable utilizarlo por grupo de actividades. Por ejemplo comenzar con actividades de la vida diaria: comer, bañarse, beber, dormir, baño, etc.

²⁴ González R. (1995:5). Citado en Atención a los niños con NEE en el área del lenguaje en Cuba de MsC Gudelia Fernández.

- ✓ Debe explicársele todo el tiempo qué estamos haciendo y qué sucede a su alrededor.

Actividades a realizar:

- ✓ Cantar canciones que impliquen acciones simples.
- ✓ Identificar partes de su cuerpo. Podemos usar un espejo u otra persona y se dan comandos como: ¿Dónde está...? ¿Dónde están tus ojos? Y se le llevan las manos a los ojos.
- ✓ Esconder objetos después de ser mostrados y preguntar ¿Dónde está...?.
- ✓ Seguir instrucciones como dame la mano, cierra los ojos, mírame, baja los brazos, toca mi pelo, ojos, u otra parte del cuerpo, levanta la cabeza, etc.
- ✓ Mirar imágenes que muestren actividades de la vida diaria y gente familiar.
- ✓ Utilizar flash cards para aumento de vocabulario pasivo.
- ✓ Leerle historias cortas en lenguaje sencillo y comprensible y con ayuda del terapeuta realizar dibujos sencillos.
- ✓ Sentarla con otro grupo de niños mientras se leen las historias y libros de versos infantiles.
- ✓ Confeccionar tarjetas para el uso de si/no. Se debe destacar con colores diferentes y algún símbolo que ayude en la discriminación.
- ✓ En los entornos sociales utilizar comandos como: Hola, Me llamo... y tú?, ven a hablar conmigo, hasta luego, qué bonito, y otros.

Musicoterapia

La Musicoterapia entendida como "[...] la utilización sistematizada de la música y ambiente sonoro para conseguir fines terapéuticos con niños y adultos con necesidades especiales a causa de problemas sociales, emocionales, físicos o intelectuales"²⁵

Objetivos:

- ✓ Influir en los cambios de patrones de comportamiento
- ✓ Adquirir capacidades no musicales como comunicación, socialización, capacidad para elegir y capacidades motoras

Orientaciones para el trabajo

- ✓ Crear buena relación entre el terapeuta y la niña. Establecer contacto a través de la mirada, movimiento de los dedos, sonrisas.

²⁵ Benenzon Roland O.- Manual de Musicoterapia. Ediciones Opiados - 1ra edición. España 1985.

- ✓ Cada niña tiene su gusto en materia de música y sonido. Utilizar canciones cortas, repetitivas y rítmicas provoca que se familiarice y le ofrece confianza y seguridad.
- ✓ Emplear música con ritmo fuerte para organizar pulso y ritmo interno.
- ✓ Utilizar canciones de movimiento, comenzando con la mano del terapeuta sobre su mano para ayudarla sirviendo de modelo para tratar que ella imite el movimiento después.
- ✓ Recordar su “tiempo de respuesta retardada”, darle siempre mucho tiempo para que responda.
- ✓ Cantar en tono alto o suave cerca de su oreja.

Actividades a realizar

- ✓ Confeccionar una tarjeta para cada canción e ir introduciendo las canciones con la tarjeta. Esta tarjeta deberá estar doblada en dos partes. En una estará un símbolo o dibujo que identifique la canción y en la otra parte una palabra que la describa. Después se le permite elegir la canción que quiere escuchar.
- ✓ Cantar canciones familiares en diferentes tonos de voz.
- ✓ Hacer canciones propias con un texto adecuado, utilizando su nombre, partes del cuerpo y objetos familiares.
- ✓ Cantar suavemente al oído mientras se trabajan las manos para lograr relajación, facilitando libertad de movimientos y expresión.

2.4. Análisis de la valoración preliminar de los especialistas

Con el objetivo de validar la propuesta de la implementación de un sistema de actividades utilizando la hipoterapia para estimular el desarrollo psicomotor de las niñas con Síndrome de Rett, se ha tenido en cuenta el criterio de diez expertos, los que fueron seleccionados por metodología de preferencia por su desempeño profesional. De ellos 8 especialistas son del área de Latinoamérica y el Caribe, y 2 europeos.

Todos, lo que representa el 100%, consideran útil, renovadora y aplicable la propuesta y consideran que:

- ✓ Representa un aporte significativo y necesario, por la poca preparación y conocimiento de médicos y educadores en esta entidad.
- ✓ Tiene un carácter novedoso porque se aplica por primera vez en Cuba con un enfoque pedagógico y participativo.
- ✓ En el diseño existe una correspondencia entre los objetivos y los aspectos a tratar en el diagnóstico de los problemas y necesidades de las niñas con SR.
- ✓ Las variantes propuestas ofrecen la posibilidad de una intervención multidisciplinaria, lo que permite la acción desde varias disciplinas.
- ✓ Permite conocer, tanto a padres como especialistas, las particularidades del síndrome, así como las pautas a seguir en su intervención y continuidad de tratamiento.

- ✓ Las actividades propuestas son adecuadas para aplicar, siempre que exista la preparación adecuada del personal médico y educativo que intervendría en la terapia.
- ✓ Los expertos refieren que el medio ambiente donde se desarrolla la terapia es adecuado para la estimulación de la esfera afectiva.

Entre las sugerencias para su funcionamiento se señalan que:

- ✓ La propuesta sea aplicada en otros territorios donde existan niñas con esta patología.

Los elementos de referencia ilustran la validez preliminar de la propuesta diseñada y es susceptible a su perfeccionamiento a partir de su aplicación.

Conclusiones

- ✓ La combinación de la hipoterapia, con otras alternativas terapéuticas, ayuda a redimensionar la plasticidad neuronal, lo que propicia que todos los estímulos sean transferidos de forma acelerada a las diferentes zonas del cerebro y agiliza así el proceso sináptico, lo que beneficia el desenvolvimiento psicomotor, la adaptación afectiva del individuo al medio, mayor grado de autovalidismo y las intenciones comunicativas.
- ✓ El estudio previo realizado al grupo de estudio y maestros, evidencia los problemas de capacitación y la necesidad de una intervención terapéutica adecuada que potencie diferentes áreas de desarrollo de estas niñas.
- ✓ La orientación adecuada por los especialistas a la familia garantiza la estabilidad y continuidad del tratamiento, con mayores posibilidades de éxito.
- ✓ La valoración obtenida por los especialistas en la validación premilitar, revela la aceptación de la propuesta elaborada, lo que indica coherencia y significación de la misma para la atención al SR.

Recomendaciones

- ✓ Continuar el trabajo con la familia en el dominio de la propuesta de actividades de intervención en el SR.
- ✓ Capacitar a los maestros, en los aspectos teóricos – metodológicos acerca del tratamiento de esta discapacidad.
- ✓ Divulgar la alternativa propuesta, así como todo el programa para la atención al SR en el país, en particular los resultados de esta investigación.

Bibliografía

- ✓ American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition. 1994. Washington, D.C.
- ✓ Ayres, Jean: Integración sensorial y el niño. Editorial Trillas. México. 1998.
- ✓ Barbero L, Aldo J. Síndrome de Rett: Revisión y actualización de conceptos. Fundación Desarrollo Integral del Autista. Noviembre 2000. Venezuela.
- ✓ Basile, R. (1997). "The psychological effects of equine facilitated psychotherapy on behaviour and self-esteem in children with attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD)". Scientific Journal of Therapeutic Riding, vol. 3, pag. 10-15.
- ✓ Berruelo y Adelantado, Pablo Berruezo: El cuerpo, el desarrollo y la Psicomotricidad. Psicomotricidad. Revista de Estudios y Experiencias. No. 49, 1995, Vol. I pp 15 – 26.
- ✓ Bobath, Berta. Actividad postural refleja anormal causada por lesiones cerebrales. 2ª edición, Manole, 1978.
- ✓ Cambridge University Press, London, 1993. Pp 4 – 20. Rett Síndrome
- ✓ Carvahlo LMG: Integración sensorial y los disturbios de aprendizaje. Disturbios neurológicos de la infancia. Apostila do curso, 2002. Campinas, Sao Paulo
- ✓ Carvahlo: Implicaciones de las disfunciones sensoriales en los trastornos de aprendizaje y neurológicos. Evaluación y tratamiento de integración sensorial, 1999
- ✓ Carramiñana K.; Imperatore, M: "El efecto de la hipoterapia en la marcha de niños con parálisis cerebral". Tesis de Licenciatura en Kinesiología, Universidad de Chile. 2002
- ✓ Cirilio, LC. El caballo y el desarrollo Psicomotor Anual de Ande Brasil, 1996.
- ✓ Díaz Atienza, Joaquín: Síndrome de Rett. Unidad de Salud Mental Infante – Juvenil. Almería, España.
- ✓ Fonseca V. Manual de observación psicomotora. Porto Alegre. Ed. Artes Médicas 1995.
- ✓ Franc, N. Reflexiones sobre la práctica: ejes y bloques de la psicomotricidad. España: Psicomotricidad revista de Estudios y Experiencias. No. 53 (II). España. 1996
- ✓ Fonseca V. Manual de observación Psicomotora. Porto Alegre. Editorial Artes Médicas. 1995. Brasil
- ✓ Gross Naschert, Edith: Equinoterapia: La rehabilitación por medio del caballo. Editorial Trillas, México, 2000.
- ✓ Hagberg, H: Rett Syndrome – Clinical and Biological Aspects. 2000. Inglaterra.
- ✓ Hunter, Kathy. The Rett Syndrome Handbook. IRSA, 1999. Pp 171-182, 211 – 225.
- ✓ Lahuirat, Aldo: "Curso de rehabilitación ecuestre"; Asociación Nacional Italiana de Rehabilitación Ecuestre (ANIRE); Argentina, 2002.
- ✓ Lindberg, Barbro: Comprender el Síndrome de Rett. Guía práctica para padres, maestros y terapeutas. Instituto de Educación, Departamento

- de Investigación Educativa. Suecia, Editorial Instituto Ludwing Boltzman de Investigación sobre Lesiones Cerebrales en niños de Austria 1991.
- ✓ Luria: Human brain an psychological process. London. Harper & Row, 1996
 - ✓ Llorca, Miguel, Ana Vega: La Educación Psicomotriz. Hacia una concepción global del cuerpo humano. Argentina. 2003.
 - ✓ McGibbon, Nancy, Andrade Carla, Widener, G: Effect an equine – movement therapy program on gait, energy expenditure, and motor function in children with spastic cerebral palsy. A pilot study. Development Medicine & child neurology, 40, 754 – 762 1998.
 - ✓ Negrón, Liliana, Nuñez, Lilia: Síndrome de Rett. Diagnóstico y Tratamiento. Centro Diagnóstico y de Tratamiento para Autismo. Venezuela. 2000
 - ✓ Peysner, Jonathan: Introducción al Síndrome de Rett. España. 2001.
 - ✓ Rodríguez, Mónica Beatriz. Reflexiones y abordaje terapéutico desde la psicomotricidad. Universidad Nacional Tres de Febrero. 2001.
 - ✓ Silva Rodríguez, Israel. De la Hipoterapia al Esquema corporal. Tesis de Maestría Internacional. México D.F. 2003
 - ✓ Shkedi, Anita: Therapeutic riding strategies for rehabilitation. Durango. Ed by Barbara T.Engel, Therapy Services, 1997.
 - ✓ Subramaniam, B.; Naidu, S. y Reiss, A. Neuroanatomy in the Rett Syndrome: Cerebral cortex and posterior fossa. Neurology, 48, Feb., 1997. 399-407.
 - ✓ Yack, J. et al. (1997). “The effects of therapeutic riding on the quality of balance control in children with attention disorders”. Scientific Journal of Therapeutic Riding, vol. 3, pag. 3-9.
 - ✓ Xiang, F., Zhang, Z., et al. Chromosome mapping in Rett Syndrome: a likely candidate region on the telomere of Xq. American Journal of Genetic Medicine. 1998, Apr., 35 (4), 297-300.

Referencias de Internet

- ✓ Rehabilitación Ecuestre, Hipoterapia, Equinoterapia. En línea. Acceso: 2 de mayo 2003. URL disponible en <http://www.aaaepad.org/salud.html>
- ✓ Anita, A; Gary, L: (2002). Animals horseback riding and implications for rehabilitation therapy. En línea. Acceso: 10 de junio de 2003. URL disponible en: <http://www.ebsco.com> .
- ✓ Marnie, K: (2002) Horses for health. En línea. Acceso: 27 de noviembre de 2004. URL disponible en: <http://www.ebsco.com>

- ✓ Terapia ecuestre. Sus comienzos. En línea. Acceso: 9 de abril de 2003. URL disponible en: <http://www.isabelsalama.com/equinoterapia%20III.htm>
- ✓ Intervention in the RS. En línea. Acceso: 23 de diciembre de 2004. URL disponible en: <http://www.rettsyndrome.org>.
- ✓ Hanks, Susan B. Fisioterapia ¿para qué? En línea. Acceso: 5 de febrero 2005. URL disponible en: <http://www.rett.es>
- ✓ Sponseller, Paul, MD. Ortopedia. Actualización en el SR. En línea. Acceso 23 de abril de 2005. URL disponible en <http://www.rett.es>.
- ✓ García Aymerich, V, García Muria, M, Muñoz Miguel, R. (2002). Rehabilitación en el Síndrome de Rett. En línea. Acceso: 18 de mayo 2005. URL disponible en <http://www.rett.es>.
- ✓ Ortells, M.(2002) La comunicación en las personas con Síndrome de Rett. . En línea. Acceso: 18 de mayo 2005. URL disponible en <http://www.rett.es>.