



UNIVERSIDAD LAICA ELOY ALFARO DE MANABI

Estimulación Temprana en Niños con Artrogriposis

Autoras

- Acosta Alvia Cecilia Margarita
- Franco Zambrano Karla Ángela

Facultad de Ciencias Médicas

Carrera Terapia Ocupacional

Manta-Manabí-Ecuador

2017-2018

CERTIFICACIÓN DEL TUTOR

En calidad del tutor del Proyecto de Investigación sobre el tema: **Estimulación Temprana en Niños con Artrogriposis** presentado por: Acosta Alvia Cecilia Margarita y Franco Zambrano Karla Ángela de la Licenciatura en Terapia Ocupacional de la Universidad Laica “Eloy Alfaro de Manabí” considero que dicho informe de investigación reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la revisión y evaluación respectiva por parte del Tribunal de Grado, que el Honorable Consejo Superior designe.

Manta, 22 de Junio del 2018

Lo certifico

Lcdo. Diego Cuichan Núñez

Docente tutor

APROBACIÓN DEL TRIBUNAL EXAMINADOR

Los miembros del Tribunal Examinador aprueban el Proyecto de Investigación, sobre el tema **Estimulación Temprana en Niños con Artrogriposis** de Acosta Alvia Cecilia Margarita y Franco Zambrano Karla Ángela, para la Licenciatura en Terapia Ocupacional.

Manta, 22 de Junio del 2018

Lcda. Mercy Sancán Moreira. Mg.

Calificación

Lcda. Natacha Mendoza Mendoza. Mg.

Calificación

Dr. Erick Cantos Santana. Mg.

Calificación

Secretaria

DEDICATORIA

El presente trabajo está dedicado a:

Dios por permitirme llegar hasta este punto de mi vida y por mantenerme con salud para lograr mis objetivos.

A mis padres Jaime Acosta y Juana Alvia por ser el pilar fundamental en todo lo que soy, gracias por su amor, sacrificios y por inculcarme deseos de superación para poder llegar a esta instancia de mis estudios, su apoyo incondicional me permite convertirme en una profesional.

A mis hermanas porque me apoyaron en todo momento, por sus consejos, valores y por la motivación constante durante mi formación académica.

Cecilia Acosta Alvia

Con cariño y profundo amor este trabajo está dedicado a Dios por la fortaleza, fe, sabiduría y esperanza para terminar mi meta profesional.

A mis queridos padres el Sr. Carlos Franco y la Sra. Rosa Zambrano quienes han sido el apoyo incondicional y fuente de motivación para poder alcanzar este gran pasó, por creer en mis capacidades y darme aliento para cumplir mis ideales en cada etapa de mi vida.

Karla Franco Zambrano

RECONOCIMIENTO

Uno de los valores más nobles del ser humano es la gratitud, es por ello que mis agradecimientos van dirigidos:

A mis familiares quienes me han apoyado y motivado en mi formación académica.

A mi tutor el Lcdo. Diego Cuichan por guiarnos durante la realización de nuestro proyecto de investigación.

Finalmente, a la universidad la cual abre sus puertas a jóvenes como yo, preparándonos para un futuro competitivo y formándonos como personas de bien.

Cecilia Acosta Alvia

Mis agradecimientos van dirigidos a:

Mis familiares por brindarme el apoyo incondicional, por ser parte de esta meta y de mis sueños alcanzados dentro del ámbito académico.

A mi tutor el Lcdo. Diego Cuichan quien nos ha guiado con sus conocimientos al realizar este proyecto de investigación.

A mi compañera de titulación Cecilia Acosta porque conjunto a ella este trabajo pudo desarrollarse con éxito.

A nuestros formadores e institución académica por ayudarnos alcanzar esta gran meta.

Karla Franco Zambrano

INDICE

CERTIFICACIÓN DEL TUTOR	II
APROBACIÓN DEL TRIBUNAL EXAMINADOR.....	III
DEDICATORIA	IV
RECONOCIMIENTO	V
RESUMEN	VIII
1. INTRODUCCIÓN	1
2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA DE LA INVESTIGACIÓN.....	5
Artrogriposis	5
Incidencia	5
Etiología	5
Clasificación	6
Exámenes para diagnosticar la Artrogriposis	7
Estimulación Temprana.....	8
Beneficios de la Estimulación Temprana	9
Recomendaciones para realizar estimulación temprana.....	9
Estimulación Temprana en Niños con Artrogriposis.....	9
Estimulación Temprana y Terapia Ocupacional en Niños con Artrogriposis	10
3. DIAGNOSTICO O ESTUDIO DE CAMPO	15
Resultados y Análisis de Datos.....	16
Test de Brunet Lezine.....	26
4. DISEÑO DE LA PROPUESTA	36
Taller de Estimulación Temprana en niños con Artrogriposis.	36

Fases de Metodología.....	37
Primera Fase.....	37
Segunda Fase	37
Resultados Esperados de la Propuesta	42
CONCLUSIONES	43
RECOMENDACIONES	44
BIBLIOGRAFÍA	45

RESUMEN

El presente proyecto se efectuó con el propósito de investigar sobre la estimulación temprana aplicada a niños con Artrogriposis, y así determinar cuál es el tratamiento que se le aplica y los beneficios de la misma en su desarrollo psicomotriz. En el estudio para obtener datos veraces se desarrolló una investigación de campo en el Hospital Provincial Dr. Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo donde se obtuvo contacto directo con el equipo médico multidisciplinario, pacientes, padres y cuidadores de niños con Artrogriposis, en el cual se manejaron resultados obtenidos mediante técnicas investigativas como encuestas las cuales fueron aplicadas a un total de 20 padres de familia que acuden al área de Estimulación Temprana, esto ayudó a realizar un diagnóstico más confiable, útil y factible dando lugar a una investigación sujeta a la realidad, es importante hacer referencia que durante el proceso investigativo se logró constatar que los progenitores tienen poco conocimiento acerca de la Artrogriposis lo que conlleva a que desconozcan las necesidades terapéuticas que ellos necesitan durante su desarrollo, es por esto que de acuerdo al análisis se formuló una propuesta que tiene como objetivo realizar un taller de estimulación temprana para padres de niños con Artrogriposis con el fin de educarlos para que luego ellos en casa puedan atender las necesidades que se presenten, permitiéndoles ser partícipes activos en la rehabilitación de sus hijos, la estimulación temprana para niños con Artrogriposis debe tener un enfoque rehabilitador oportuno de acuerdo al compromiso que esté presente para contribuir a la adquisición y desarrollo de sus capacidades.

1. INTRODUCCIÓN

La Artrogriposis se presenta en 1 de cada 3.000 nacimientos vivos de acuerdo a las estadísticas generales establecidas en la población mundial, (Darin et al ;2002; Hall y Vincent ;2003) para los profesionales de la salud uno de los inconvenientes más frecuentes es la detección oportuna del síndrome en etapas tempranas del proceso de gestación, el cual puede ser diagnosticado mediante la realización de ecografías durante el embarazo.

Es por ello que se recomienda que las madres se mantengan en un control médico para seguir muy de cerca el desarrollo del feto especialmente en el primer trimestre ya que de acuerdo a la valoración trimestral en esta etapa de vida embrionaria se da la formación de los órganos, sistemas, desarrollo de las extremidades superiores e inferiores y al finalizar el mismo el embrión pasa a tener forma humana y la bolsa de líquido amniótico que lo mantiene protegido de los golpes, le permite moverse con libertad, girar la cabeza, estirarse.

Desde los inicios de estudio del síndrome se han descrito varios términos para referirse a la afectación inicialmente fue Otto en el año 1841 quien por primera vez manifestó indicios sobre la condición llamándola Miodistrofia Congénita.

Con el pasar de los años y con el aumento de casos los médicos se interesaron mucho más en el tema y para tener mejores criterios se analizaron las características clínicas de los pacientes siendo estos los que llevaron a Middleton a relacionar que la enfermedad también presenta compromiso muscular y que este limita la movilidad del área afectada, después de varios casos estudiados se logró establecer un término que defina la condición y fue Rocher el primero en describirla como Artrogriposis, (Donoso, 2013).

La condición es un síndrome neuromuscular no progresivo, el cual está comprendido por un grupo de trastornos congénitos caracterizados por la presencia de rigidez y contracturas articulares múltiples en varias de las articulaciones del cuerpo, afectando así también a los músculos dorsales y de las extremidades superiores e inferiores.

La sintomatología surge en la etapa prenatal y las malformaciones son evidentes desde el momento del nacimiento, su etiología hasta la actualidad es incierta pero estudios científicos atribuyen la implicación de varios agentes causales los cuales que pueden ser anomalías del tejido conectivo, infecciones virales de la madre en el embarazo, condiciones o posiciones restrictivas intrauterinas de causas hereditarias y déficit neurológicos.

La afectación no se presenta como una patología pura, debido a que se asocia a grandes cantidades de síndromes esto hace que exista muy poco conocimiento e información por parte de la población en general.

En los niños con Artrogriposis las contracturas están presentes desde el nacimiento y estas suceden debido a la disminución del movimiento fetal, (Hall 1986;Witter et ;al 2002 ;hall 2009) es importante recalcar que estas no se deben a algún problema en la formación de la articulación o de alguno de los miembros, debido a que la misma se formó de manera normal.

Pero la falta de movimiento es la que promueve el desarrollo de un tejido de tipo conectivo o piel, alrededor de la articulación fijándola en un solo lugar y limitando los movimientos generando deformidades ósea y disminución de la masa muscular, esto además produce una retracción de los músculos alrededor de las articulaciones generando el aumento de la rigidez en las partes afectadas del cuerpo conllevando a limitación del movimiento.

En nuestro país Ecuador la incidencia de casos de Artrogriposis no se encuentra establecida, pero de acuerdo a las estadísticas de defunciones generales y fetales del año 2013, el síndrome es considerado como causa del fallecimiento en neonatos, (Instituto Nacional de Estadísticas (INEC)) (Secretaria Nacional de Planificación (SEMPADES), 2013).

En la Provincia de Manabí se presenta casos de Artrogriposis en niños menores de 3 años cuyas madres son de corta edad y desconocían sobre su estado de gestación lo que produjo que no recibieran el control médico adecuado, consumo de medicación y nutrientes necesarios durante el primer trimestre de embarazo, otras de las causas presentes es la propagación del

virus Zika en madres embarazadas, lo cual produjo que se presentaran casos de niños con malformaciones congénitas asociadas a diferentes síndrome entre ellos Artrogriposis (Ministerio de Salud Pública (MSP), 2016).

Debido a que no existe un registro oficial se desconoce si los portadores del síndrome son intervenidos a temprana edad para mejorar su estado de salud, es importante tener en cuenta que una de las principales secuelas en el síndrome son las deformidades las cual van empeorando de manera muy rápida a medida que el niño va creciendo limitando así la función motriz.

Cuando se confirma el diagnóstico de Artrogriposis de un recién nacido es recomendable que este sea evaluado por un grupo de profesionales especializados, para identificar cual o cuales son los segmentos del cuerpo que se encuentran comprometidos, identificando así cuáles son las necesidades para diseñar el tratamiento oportuno que mejore o corrija la afectación presente.

Los padres o cuidadores que tienen niños con estas características deben actuar de una manera inmediata obteniendo conocimiento sobre el síndrome debido a que ellos son las personas más cercanas y las cuales conviven la mayor parte del tiempo con el niño, estó; les permitirá ser parte fundamental del tratamiento el cual van a llevar de la mano con un profesional de la salud, así mismo deben conocer cuál es la forma de trato adecuada y el tratamiento en estimulación temprana el cual deben aprenderlo de la mano del terapeuta a cargo de la rehabilitación del niño para que luego lo repitan en casa y así contribuir a mejorar la movilidad funcional.

Si se realiza una intervención temprana con enfoque rehabilitador desde el diagnóstico del síndrome y esta persiste conforme el niño crecer se obtendrán resultados positivos en la adquisición de las habilidades motrices permitiendo mejorar su estilo de vida para luego lograr su máxima independencia en el desempeño ocupacional.

De acuerdo a todo lo descrito anteriormente podemos considerar que en la población de nuestro país se presenta una problemática acerca de la falta de

conocimiento sobre la intervención en estimulación temprana para niños con Artrogriposis, es por esto que las autoras se plantean la siguiente interrogante.

¿De qué manera beneficiara la realización de estimulación temprana en niños con Artrogriposis sobre su condición motriz y desempeño funcional?

El objeto de estudio de la investigación son los pacientes con Artrogriposis y el campo de la misma es la Estimulación Temprana.

Durante el proceso investigativo se formuló el siguiente objetivo general, Investigar la Estimulación Temprana aplicada a niños con Artrogriposis en el Hospital Verdi Cevallos Balda.

Para alcanzar el logro de nuestro objetivo general, se realizaron los siguientes objetivos específicos, Analizar el nivel de desarrollo motriz de los niños con Artrogriposis; Confirmar los beneficios de la estimulación temprana en el desarrollo motriz; Resaltar los aspectos más importantes de la investigación para el diseño un taller de Estimulación Temprana.

En base a lo descrito anteriormente se realizó la formulación de la siguiente hipótesis de trabajo. La estimulación temprana aplicada a los usuarios pediátricos desde el nacimiento, podrá lograr la máxima independencia motriz de los niños con Artrogriposis.

En el proceso investigativo se utilizó como variable dependiente a la Artrogriposis y como variable independiente la Estimulación Temprana

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA DE LA INVESTIGACIÓN

Artrogriposis

Es considerado como un síndrome clínico en el cual comprenden un grupo de trastornos congénitos caracterizados por la presencia de rigidez y contracturas no progresivas en varias de las articulaciones del cuerpo, estas surgen en la etapa prenatal y se presentan desde el momento del nacimiento, (Dr Rafael Pila Riveron, 2010)

El vocablo griego utilizado para describir la palabra Artrogriposis es

- Artros= Articulación
- Griposis= Forma curvada o en gancho

La Artrogriposis es un complejo sintomático de contracturas congénitas de las articulaciones asociadas con trastornos neurógeno y miopáticos, existe limitación del arco activo y pasivo del movimiento, los hombros se encuentran en aducción y rotación interna, codos fijos en extensión y antebrazo en pronación, manos y muñecas en flexión con desviación cubital (Hopeins & Smith, 2001)

Incidencia

De acuerdo a las cifras analizadas hasta el momento se estima que la Artrogriposis se muestra en 1 de cada 3.000 nacimientos considerando 1% de la totalidad de la población mundial.

Es importante recalcar que no existen cifras exactas que demuestren la incidencia de niños con Artrogriposis a nivel de países y regiones específicas.

Etiología

Las causas de la Artrogriposis no se conocen con exactitud, pero los especialistas lo asocian con la disminución del movimiento fetal durante el desarrollo del embrión, los cuales pueden presentarse debido a:

- Desarrollo anormal de los músculos y nervios

- Aumento del líquido amniótico
- Poco espacio en el útero
- Cordón umbilical corto
- Enfermedades maternas como infección, traumas o consumo de sustancias
- Malformaciones del sistema nervioso central y medula.
- En el periodo de formación del feto es imprescindible el movimiento de las articulaciones para que éstas se desarrollen con normalidad, si hay ausencia de la movilidad la piel crecer alrededor de la articulación dejando esa zona inmóvil debido a que los tendones no se estiran por completo lo que conlleva a que la movilidad sea nula. (National Center for Advancing Translational Sciences, 2016)

Clasificación

- **Artrogriposis sin Alteración Neurológica**

Amioplastia

Es conocida también como Artrogriposis clásica, esta afecta a las cuatro extremidades de forma simétrica, la mayoría de los casos son esporádicos con aumento de la prevalencia en gemelos o situaciones en la cual el movimiento fetal está disminuido por malformaciones uterinas, esto produce que el feto tenga posturas poco idóneas y estas van a impedir moverse dentro del útero.

El niño con este tipo de Artrogriposis presenta las siguientes características

Miembros Superiores

- Hombros en aducción y rotación interna
- Codos en extensión
- Muñecas en flexión palmar y desviación cubital
- Dedos rígidos y pulgares en palma

Miembros Inferiores

- Caderas en abducción puede estar acompañada de luxación

- Rodillas en extensión o flexión
- Pies equinovaros
- Los músculos hipoplásicos son sustituidos por tejido fibroadiposo y se retraen alrededor de la articulación.

Artrogriposis Distal

Comprende un grupo de alteraciones genéticas, autosómicas dominantes esta afecta principalmente a las porciones distales de las extremidades la mutación se encuentran específicamente en el gen MYH3. (Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física , 2012)

Para identificar a un niño con este tipo de Artrogriposis el niño debe presentar los siguientes criterios de diagnóstico.

Miembros Superiores

- Camptodactilia (Limitación de la extensión acompañada de deformidad en la articulación interfalángica.
- Hipoplasia o ausencia de flexión en los dedos

Miembros Inferiores

- Pie equinvaro
- Calcáneo varo
- Talo vertical o metatarso varo

Exámenes para diagnosticar la Artrogriposis

Estudios de laboratorio

- Exámenes de genética molecular
- Inmunoglobulina aumentada puede producir una infección intrauterina.
- Creatinfosfocinasas cuando hay debilidad muscular

Estudio de imagen

- Se realiza lo siguientes estudios.
- Radiografías
- Ultrasonografía de cerebro, órganos y tejidos
- Ecografías

Estimulación Temprana

Es un método que se realiza durante los primeros años de vida el cual permite lograr el máximo desarrollo psicomotor del bebe, fortalecimiento de la musculatura, inteligencia, emociones y enriquecer las relaciones con los padres a través de actividades repetitivas y juego, (Amalia Moreno, 2009).

Es importante antes de iniciar el programa evaluar al niño para conocer cuál es la afectación que presenta para así centrarnos en las necesidades y suplir esas deficiencias que presenta, es recomendable evaluar durante el proceso de intervención.

Las áreas que se trabajan en estimulación temprana son:

Estado Motor Grueso: Comprenden movimientos amplios del cuerpo que el niño va adquiriendo durante su desarrollo estos son estimulados para lograr la coordinación, equilibrio, fuerza, agilidad entre otros.

Estado Motor Fino: La motricidad fina se refiere a los movimientos más pequeños los cuales son ejecutados con las manos, pies y dedos, para lograr esto se necesita una buena coordinación con nuestros ojos, para su adquisición se realizan actividades que involucren esta acción y que favorezcan a ejecutar movimientos precisos.

Área de lenguaje: Permite al niño la comprensión del lenguaje para luego lograr comunicarse través del mismo.

Área Cognitiva: Corresponden a las adquisiciones de las habilidades relacionada con la inteligencia para reaccionar y adaptarse a situaciones haciendo uso del pensamiento.

Área socio afectivo: Favorece la relación de los niños con el entorno.

Beneficios de la Estimulación Temprana

La realización de la estimulación permite lograr un desarrollo óptimo en la psicomotricidad de los bebés.

- Favorece al aprendizaje y desarrollo de las funciones cerebrales
- Estimula el desarrollo psicomotriz
- Permite conocer el entorno y despierta la curiosidad en ellos.
- Mejora la relación y apego con sus progenitores
- Permite diagnosticar algún problema durante la adquisición del desarrollo psicomotor

Recomendaciones para realizar estimulación temprana

- Crear un ambiente tranquilo y seguro para realizar las actividades
- Lograr una buena relación entre el terapeuta, bebé y padres para favorecer la participación en el tratamiento.
- Evaluar al niño para conocer cuáles son sus necesidades.
- Las actividades planteadas deben realizarse mínimo tres veces a la semana
- Las actividades deben ser entretenidas y bien estructuradas para lograr motivar al bebé y que ejecute la realización de la misma.
- Premiar los resultados de las actividades.

Estimulación Temprana en Niños con Artrogriposis.

Es una modalidad terapéutica donde se usan recursos técnicos se aplica en edades tempranas antes de que el Sistema Nervioso Central haya terminado su desarrollo, en los niños con Artrogriposis se actúa tratando de corregir o prevenir desvíos antes que los mismos se fijen en patrones anormales.

Según el concepto Castillo Morales “es una modalidad multidireccional, abarcativa para todas las áreas que influyen en el Neurodesarrollo de un niño con o sin necesidades especiales, en donde los recursos técnicos se apoyan

en la vida misma y en donde las utilizaciones de los estímulos deberían ser oportunos, adecuados y en cantidad suficiente”, (Hesse, Gerhard , 1992)

La estimulación temprana se realiza dentro de los 5 primeros años de vida porque los niños se encuentran en etapa de desarrollo, es una rama preventiva que actúa proporcionando al niño aquello que le hace falta para su propia evolución es más efectiva cuando más temprano se actúa.

Estimulación Temprana y Terapia Ocupacional en Niños con Artrogriposis

Motricidad Gruesa

La motricidad gruesa abarca un grupo de músculos grandes que controlan los brazos, piernas, espalda, abdomen y la cabeza, estos músculos capacitan a los niños para realizar distintas acciones como levantar la cabeza, voltearse, sentarse y caminar entre otras.

El tratamiento debe iniciarse desde el nacimiento, en el mismo deben realizarse estiramiento, fortalecimiento y movilidad mediante movilizaciones pasivas suaves para aumentar el rango articular, movilizaciones activas para trabajar los músculos más débiles, es importante que los padres puedan aprenderlos para que los puedan incorporar en las actividades de cuidado diario como cada cambio de pañal.

Desarrollo Motor del niño con Artrogriposis

No existen pruebas sobre el desarrollo evolutivo de un niño con Artrogriposis, pero es importante hacer referencia que ellos tienen retraso en determinadas adquisiciones motoras como por ejemplo realizar movimientos para gatear.

Dentro de la intervención de la terapia ocupacional se tiene como principal objetivo conseguir el máximo grado de función, para luego de esta seguir con la independencia en la marcha autónoma para la ejecución de las actividades de la vida diaria favoreciendo así la relación con el entorno.

Tratamiento Rehabilitador

Los objetivos de la terapia ocupacional en la Artrogriposis dependen de la edad del niño, las extremidades afectadas y el grado de compromiso que presenta, el tratamiento consiste en estimular principalmente el desarrollo psicomotor del niño mediante actividades y juego.

En la primera etapa del tratamiento el terapeuta debe establecer una buena relación tanto con el niño como con los padres debido a que su ayuda en el proceso es fundamental para que ellos después lo puedan ejecutar en casa y así contribuir a mejorar su calidad de vida.

El plan de tratamiento debe estar adaptado y modificado de acuerdo a las necesidades que vayan surgiendo, se deben contemplar todas las áreas cognitivas, motora, social y lenguaje con el fin de favorecer la integración del niño en la sociedad y que este sea participe de la misma ya que su inteligencia no se encuentra comprometida.

El tratamiento para la Artrogriposis debe empezar en el periodo neonatal, el terapeuta ocupacional debe seguir de cerca a los niños que padecen este síndrome para conocer cuál es su condición, se debe realizar una evaluación del desarrollo psicomotor, el arco de movimiento, la aceptación del niño en la familia y la función en actividades mediante el juego.

La evaluación comprende las siguientes fases.

Inspección

Las extremidades afectadas son de aspectos fusiforme con tejido subcutáneo fino y la masa muscular es sustituida por tejido fibroadiposo, las articulaciones son rígidas y parecen más grandes, los dedos son muy delgados también hay ausencia de pliegues normales.

Valoración Neurológica

En los casos de niños con Artrogriposis con compromisos neurológico se puede encontrar alteraciones en el:

Tono Muscular: Presentan hipotonía este se explora valorando su consistencia, extensibilidad y pasividad.

Movilidad Activa: Los movimientos espontáneos están disminuidos y si esta permanente en decúbito supino puede provocar malformaciones craneales, también hay debilidad de los músculos de la pared torácica lo que provoca que el niño aparente hundimiento del pecho, las caderas también suelen estar comprometidas es decir puede estar luxadas.

Sensibilidad: Intacta

Motricidad Fina

Se enfoca en realizar actividades que favorezcan al desarrollo de las destrezas como coger, soltar, pinzas, encajar, coordinación óculo-manual favoreciendo el movimiento de muñecas y dedos.

Actividades lúdicas

El juego contribuye a un dominio sobre el cuerpo del niño y sobre el mismo ambiente que lo rodea, este permite definir la personalidad del niño ya que mediante este pueden expresarse, el juego es una combinación de destrezas físicas, cognitivas, desarrollo neuromuscular y sensorial.

Desarrollo, evolución intelectual y social

Los niños con Artrogriposis tiene la inteligencia y un sentido de tacto normal, lo cual ha sido mostrado mediante diferentes estudios realizados, incluso hay estudios que demuestran que algunos de ellos tienen un coeficiente intelectual elevado.

Desarrollo social

Es importante fomentar la autoestima desde la infancia porque es importante la conexión entre el desarrollo social y la capacidad intelectual para lograr la independencia ambulatoria y capacidad funcional que le permita al niño no depender de los padres

Actividades de la Vida diaria

Es importante conseguir la mayor independencia en el niño para luego comenzar a estimular la realización de las AVD, debido a las dificultades que ellos presentan se deben realizar adaptaciones a los materiales de aseo personal con el fin de mejorar la ejecución de la mismas, en la alimentación a los cubiertos para facilitar el agarre así mismo a los útiles escolares cuando ya se encuentre en la etapa escolar.

Alimentación

Debe ser dominada en le época de infancia, pero algunos niños no podrán hacerlo ya que pueden estar atravesando por algún procedimiento quirúrgico. El proceso de abrir y cerrar bebidas, cortar alimentos y agarrar envases sin evitar que se riegue el líquido es difícil. Es ideal proporcionarle adaptaciones en los elementos o enseñarle como puede resolver el problema y acceder por otro camino fácil.

La Escritura

Resulta complicado para los niños porque el agarre en pinza debido a las malformaciones que se presentan en los dedos de las manos es verdaderamente difícil interfiriendo en el seguimiento del ritmo con respecto a sus compañeros Las ayudas permitirán a los niños adecuar una posición y un movimiento ideal del lápiz. Los elementos de escritura deben ser gruesos para facilitar el agarre y su propia manipulación.

Escala de Brunet-Lezine

Es una escala de desarrollo que se publicó en 195, se encarga de evaluar a los niños de 0 a 30 meses en diferentes áreas perceptivo- manipulativa, cognitiva, lenguaje y social.

Aplicación

Es utilizada para evaluar a los niños desde muy temprana edad y tiene como propósito diagnosticar algún problema en el desarrollo psicomotor, lo que

ayuda a que este sea intervenido lo más temprano posible con el evitar riesgos futuros y complicaciones durante su crecimiento.

Se empieza a valorar los elementos propios de la edad de desarrollo estimada por el profesional, se examina hacia edades inferiores hasta completarla, valorándose cada uno de los ítems con el fin de conocer si se cumple o no.

Utilización en Estimulación temprana.

Es una prueba rápida que necesita poco tiempo para su aplicación, además es adecuada para niños de corta edad

Es fundamental para realizar un screening de las diferentes áreas de desarrollo obteniendo así el desarrollo evolutivo en el cual se encuentra el niño

Mediante la aplicación de esta escala podemos establecer programas de intervención, para mejorar el desarrollo de los hitos de desarrollo.

3. DIAGNOSTICO O ESTUDIO DE CAMPO

La presente investigación se realizó en el área de subprocesos de medicina física y rehabilitación del Hospital Provincial Dr. Verdi Cevallos Balda de la ciudad de Portoviejo, la cual estuvo dirigida a padres, familiares o cuidadores de paciente pediátricos con Artrogriposis que acuden al área de Estimulación Temprana.

Las técnicas que se utilizaron en la presente investigación:

Encuesta aplicada a los padres de familia o cuidadores para obtener información sobre conocimientos básicos de la estimulación temprana y la Artrogriposis.

La población de nuestro estudio la constituyó el personal médico, padres, familiares y cuidadores de niños con Artrogriposis, del Hospital Provincial Dr. Verdi Cevallos Balda, para la recopilación de la información requerida en nuestro trabajo investigación se tomó la siguiente población de 20 padres de Familias y/o cuidadores, y una muestra de 10 pacientes pediátricos.

El Test de Brunet Lezine se aplicó a los niños con Artrogriposis para examinar su nivel de desarrollo motriz en las diferentes áreas, con el fin de conocer cuál es el nivel de habilidades adquiridas para la edad y cuáles son las falencias a intervenir mediante la Estimulación Temprana.

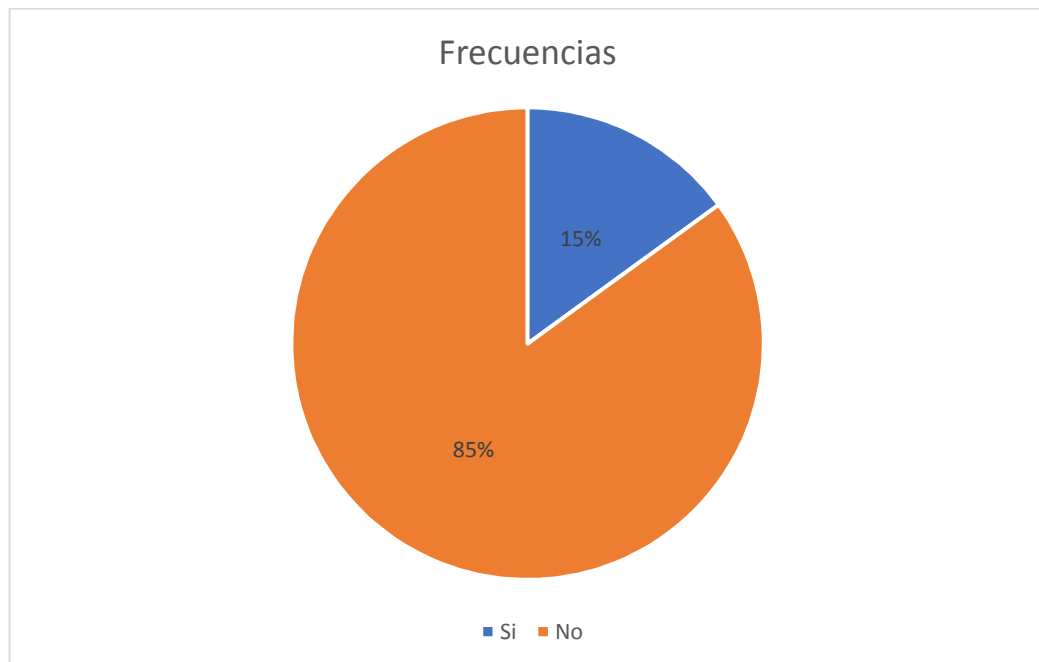
La evaluación se realizó mediante las actividades descritas en el test el cual consta de 10 ítems.

Resultados y Análisis de Datos

Tabla # 1

¿Conoce las características de desarrollo de su hijo/a?		
Alternativas	Frecuencias	Porcentajes
Si	3	15%
No	17	85%
Total	20	100%

Gráfico #1



Fuente: Padres y madres de familias que asisten al área de Estimulación Temprana del Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

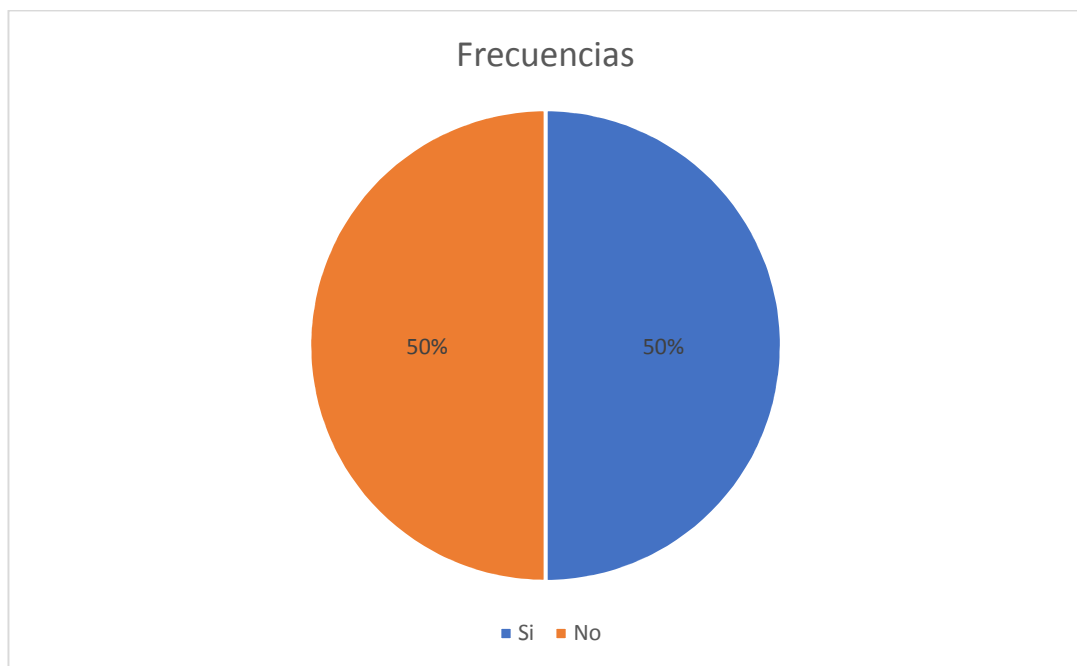
Análisis

En el gráfico podemos darnos cuenta que se refleja un resultado que el 85% de los padres de familia no conoce las características del desarrollo de su hijo, y un 15% tiene este conocimiento. Es muy importante que los padres sepan cual es el desarrollo normal de su hijo.

Tabla # 2

¿Considera que es útil la ESTIMULACIÓN TEMPRANA en los niños y niñas?		
Alternativas	Frecuencias	Porcentajes
Si	10	50%
No	10	50%
Total	20	100%

Gráfico #2



Fuente: Padres y madres de familias que asisten al área de Estimulación Temprana del Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

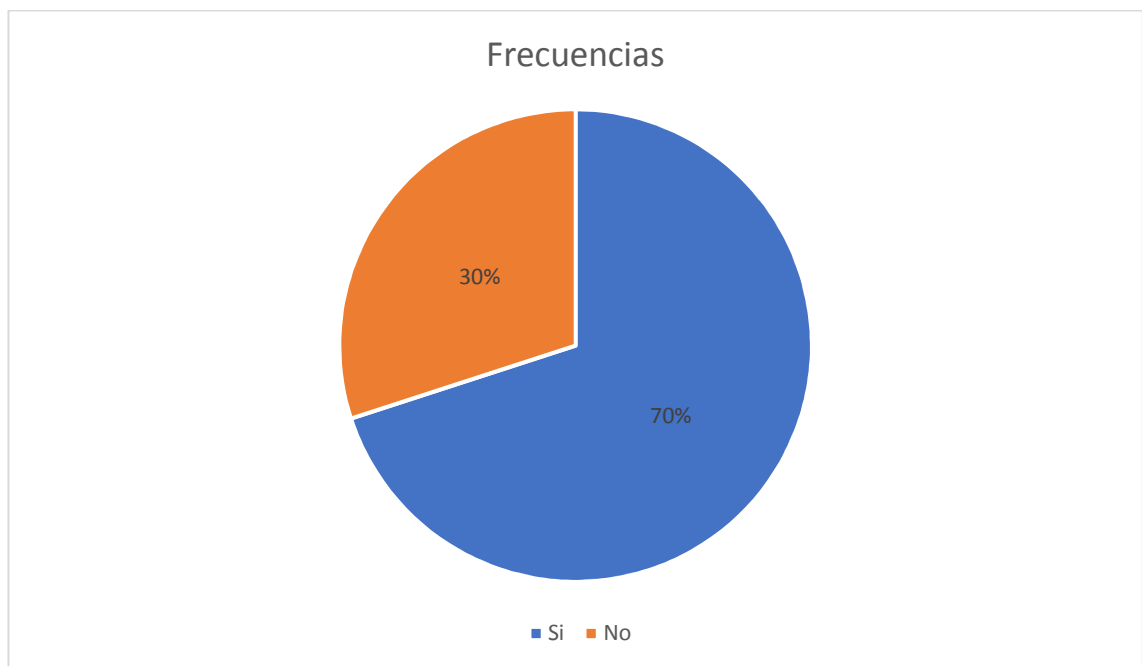
Análisis

En esta pregunta los encuestados en un porcentaje de 50% consideran útil la estimulación temprana en los niños y niñas, en un 50% no cree que esto sea útil recibir este tipo de terapias. Refleja que es necesario dar a conocer mucho más sobre la estimulación temprana.

Tabla # 3

¿Cree necesario que su hijo/a debería recibir este tipo de terapias con regularidad?		
Alternativas	Frecuencias	Porcentajes
Si	14	70%
No	6	30%
Total	20	100%

Gráfico #3



Fuente: Padres y madres de familias que asisten al área de Estimulación Temprana del Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

La pregunta dirigida hacia los padres de familias de niños con Artrogriposis respondieron que en un 70% creen muy necesario que sus hijos reciban estimulación temprana con regularidad ya que podrían ver resultados y evoluciones con mayor frecuencia, a diferencia del 30% restante de los padres quienes no están de acuerdo por factores desconocidos.

Tabla # 4

¿Le gustaría conocer mas sobre la ESTIMULACION TEMPRANA en niños con discapacidad?		
Alternativas	Frecuencias	Porcentajes
Si	20	100%
No	0	0%
Total	20	100%

Gráfico #4



Fuente: Padres y madres de familias que asisten al área de Estimulación Temprana del Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

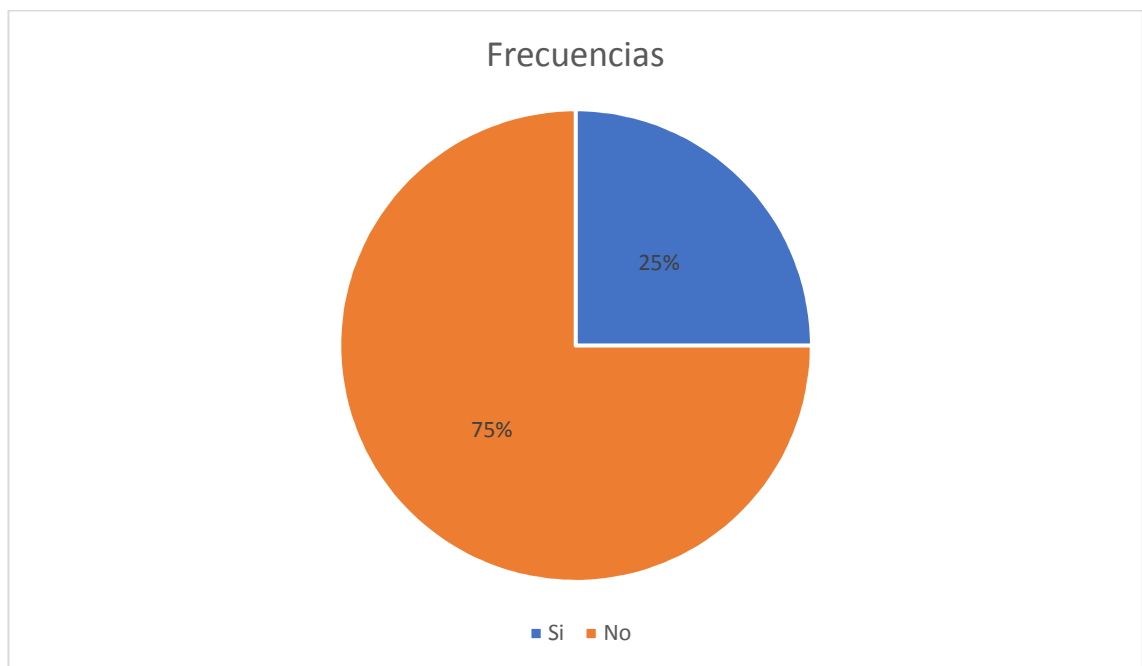
Análisis

En este grafico podemos ver que en un 100% los encuestados respondieron que les gustaría incrementar sus conocimientos sobre la estimulación temprana en niños con discapacidad, para así poder actuar ante situaciones imprevistas.

Tabla # 5

¿Conoce Ud. el tipo de Artrogriposis que tiene su hijo?		
Alternativas	Frecuencias	Porcentajes
Si	5	25%
No	15	75%
Total	20	100%

Gráfico #5



Fuente: Padres y madres de familias que asisten al área de Estimulación Temprana del Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

La pregunta dirigida hacia los padres de familias de niños con Artrogriposis que asisten al área de estimulación temprana en el Hospital Verdi Cevallos Balda respondieron en un 75% que no conocen cual es el tipo de Artrogriposis que su hijo posee y esto genera que los padres no acudan a los tratamientos necesarios, al contrario del 25% de los encuestados si tienen este conocimiento.

Tabla # 6

¿Le gustaría recibir charlas con información sobre el síndrome de ARTROGRIPOSIS?		
Alternativas	Frecuencias	Porcentajes
Si	20	100%
No	0	0%
Total	20	100%

Gráfico #6



Fuente: Padres y madres de familias que asisten al área de Estimulación Temprana del Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

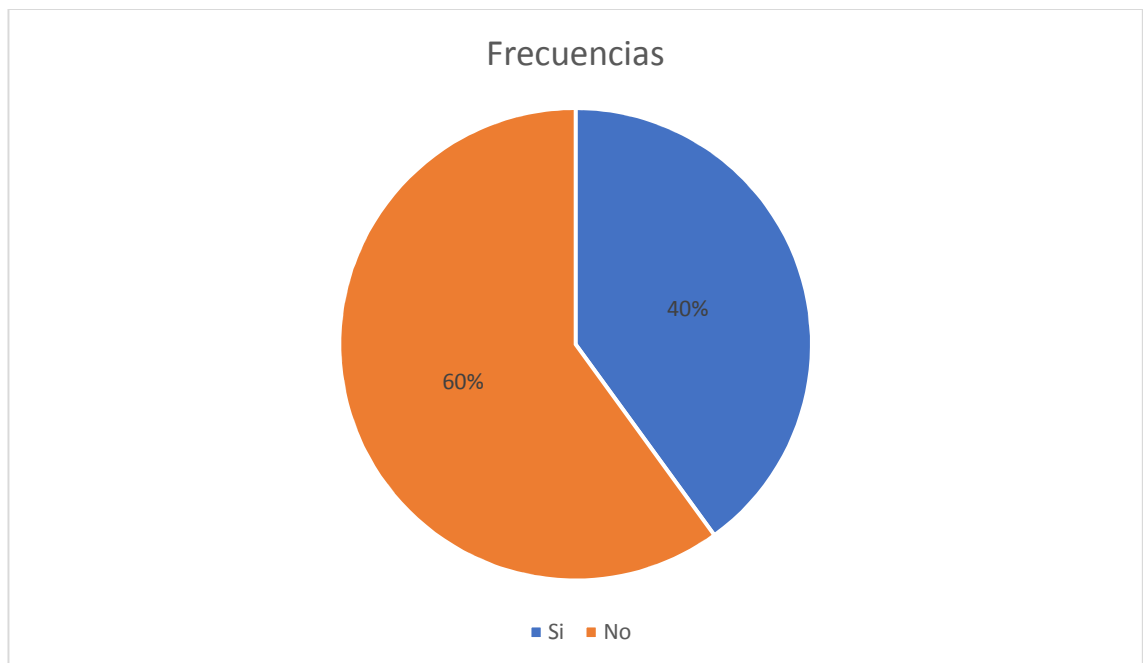
Análisis

En el gráfico vemos reflejado que los encuestados en un 100% les gustaría recibir charlas con información sobre el síndrome de Artrogriposis para saber más a profundidad la etiología, causas y tratamiento.

Tabla # 7

¿Tiene conocimiento sobre cuál es el tratamiento de un paciente con ARTROGRIPOSIS?		
Alternativas	Frecuencias	Porcentajes
Si	8	40%
No	12	60%
Total	20	100%

Gráfico #7



Fuente: Padres y madres de familias que asisten al área de Estimulación Temprana del Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

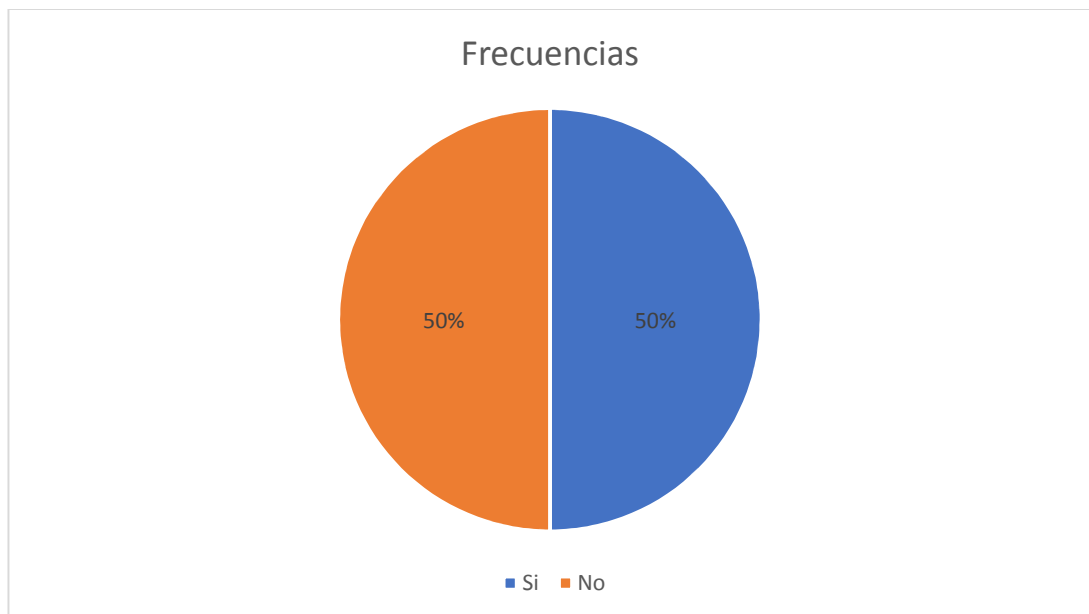
Análisis

Podemos ver el gráfico que un 60% de los padres de familia encuestados no tienen un conocimiento sobre el tratamiento en sí de sus hijos con Artrogriposis, muchos quizás solo tienen una noción de cuál es el tratamiento rehabilitador inicial y en un 40% si están capacitados y orientados.

Tabla # 8

¿Sabe de los beneficios de la estimulación temprana en niños con ARTROGRIPOSIS?		
Alternativas	Frecuencias	Porcentajes
Si	10	50%
No	10	50%
Total	20	100%

Gráfico #8



Fuente: Padres y madres de familias que asisten al área de Estimulación Temprana del Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

Podemos ver en el gráfico que los padres de familias de niños con Artrogriposis que asisten al área de estimulación temprana en el Hospital Verdi Cevallos Balda en un 50% saben sobre los beneficios que aporta la estimulación temprana en niños con Artrogriposis y otro 50% desconoce sobre este tema.

Tabla # 9

¿Ah sido parte Ud. de un seminario taller sobre la estimulación temprana en niños con Artrogriposis?		
Alternativas	Frecuencias	Porcentajes
Si	2	10%
No	18	90%
Total	20	100%

Gráfico #9



Fuente: Padres y madres de familias que asisten al área de Estimulación Temprana del Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

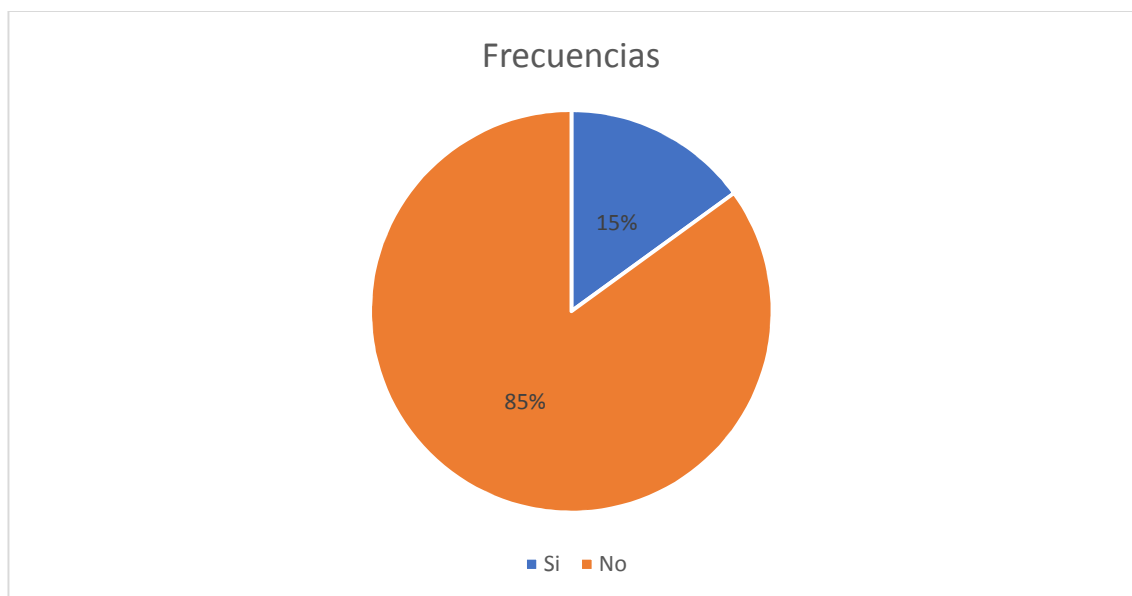
Análisis

Los padres de familias de niños con Artrogriposis que asisten al área de estimulación temprana en el Hospital Verdi Cevallos Balda respondieron en un 90% que no han sido parte de un seminario taller sobre la estimulación temprana en niños con Artrogriposis y en un 10% de ellos si han sido parte de este tipo de taller que les han proporcionado conocimiento del síndrome propiamente dicho.

Tabla # 10

¿Ah tenido la oportunidad de ser parte del tratamiento rehabilitador de su hijo de manera independientemente en casa?		
Alternativas	Frecuencias	Porcentajes
Si	3	15%
No	17	85%
Total	20	100%

Gráfico #10



Fuente: Padres y madres de familias que asisten al área de Estimulación Temprana del Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

Los padres de familias de niños con Artrogriposis que asisten al área de estimulación temprana en el Hospital Verdi Cevallos Balda reflejan en sus respuestas que un 85% no han tenido la oportunidad de ser parte del tratamiento rehabilitador de su hijo de manera independiente en casa y un 15% si han sido parte debido a conocimientos previos que han adquirido mediante charlas y observaciones.

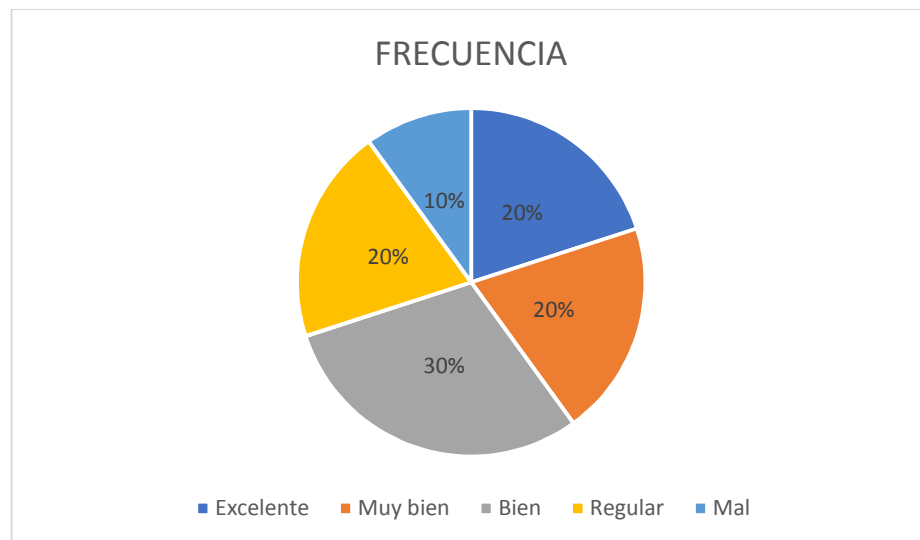
Test de Brunet Lezine

Tabla #1

Sostiene la cabeza, se sienta con apoyo, se sienta sin apoyo, gatea, anda con apoyo, anda solo.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Excelente	2	20%
Muy bien	2	20%
Bien	3	30%
Regular	2	20%
Mal	1	10%
TOTAL	10	100%

Gráfico #1



Fuente: Niños con Artrogriposis que reciben Estimulación Temprana en el Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

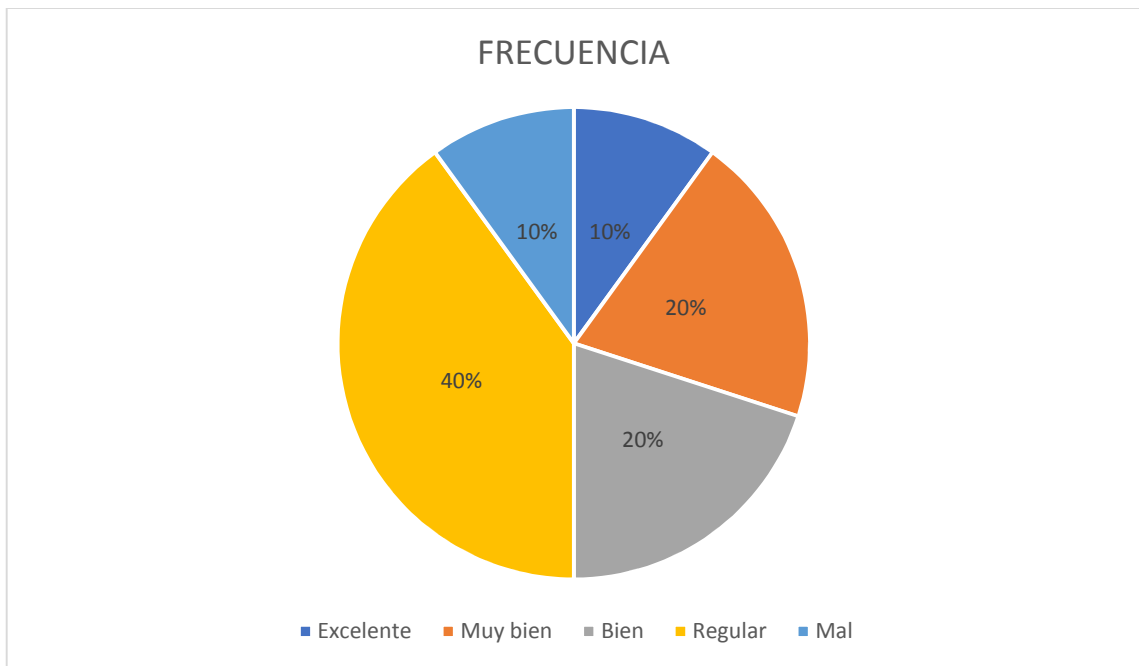
En el siguiente gráfico podemos darnos cuenta que en un 30% realiza bien el sostener la cabeza, sentarse con y sin apoyo, gatea y anda solo o con apoyo, un 20% lo hace de manera regular, un 20% lo realiza muy bien, un 20% excelente y un 10% mal.

Tabla #2

Percibe el sonido, responde al nombre, bate palmas, dice adiós con la mano y entiende gestos.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Excelente	1	10%
Muy bien	2	20%
Bien	2	20%
Regular	4	40%
Mal	1	10%
TOTAL	10	100%

Gráfico #2



Fuente: Niños con Artrogriposis que reciben Estimulación Temprana en el Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

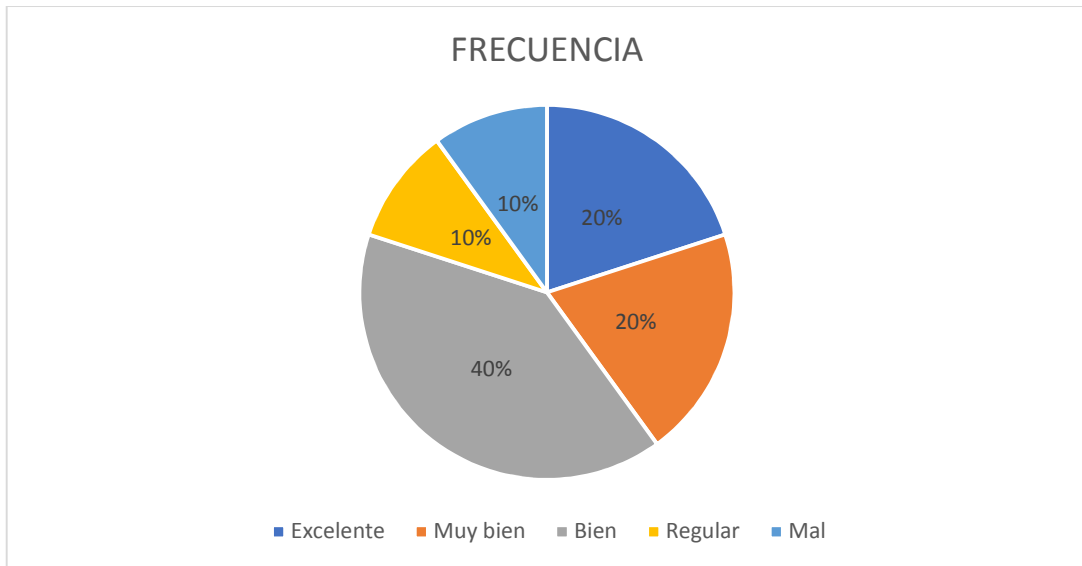
En el siguiente gráfico podemos darnos cuenta que en un 40% de manera regular percibir el sonido, responder al nombre, bate palmadas, dice adiós con la mano y entiende gestos, un 20% lo hace bien, un 20% lo realiza muy bien, un 10% mal y un 10% excelente.

Tabla #3

Fija la vista, sigue con la vista, distingue familiares, muestra interés por objetos pequeños y colores.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Excelente	2	20%
Muy bien	2	20%
Bien	4	40%
Regular	1	10%
Mal	1	10%
TOTAL	10	100%

Gráfico #3



Fuente: Niños con Artrogriposis que reciben Estimulación Temprana en el Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

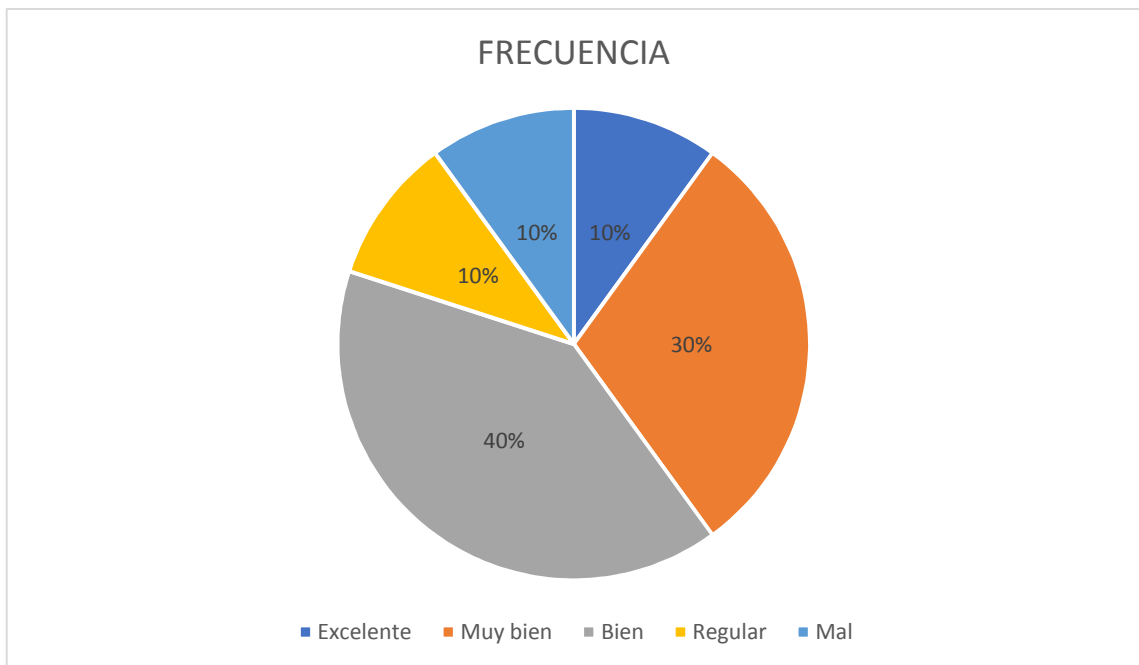
En el siguiente gráfico podemos darnos cuenta que en un 40% realiza bien fijar la vista, sigue con la vista, distingue familiares, muestra interés por objetos pequeños y colores, un 20% muy bien, un 20% excelente, un 10% regular y un 10% mal.

Tabla #4

Gorjea, dice silabas repetidas, dice palabras y frases, dice hasta tres palabras.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Excelente	1	10%
Muy bien	3	30%
Bien	4	40%
Regular	1	10%
Mal	1	10%
TOTAL	10	100%

Gráfico #4



Fuente: Niños con Artrogriposis que reciben Estimulación Temprana en el Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

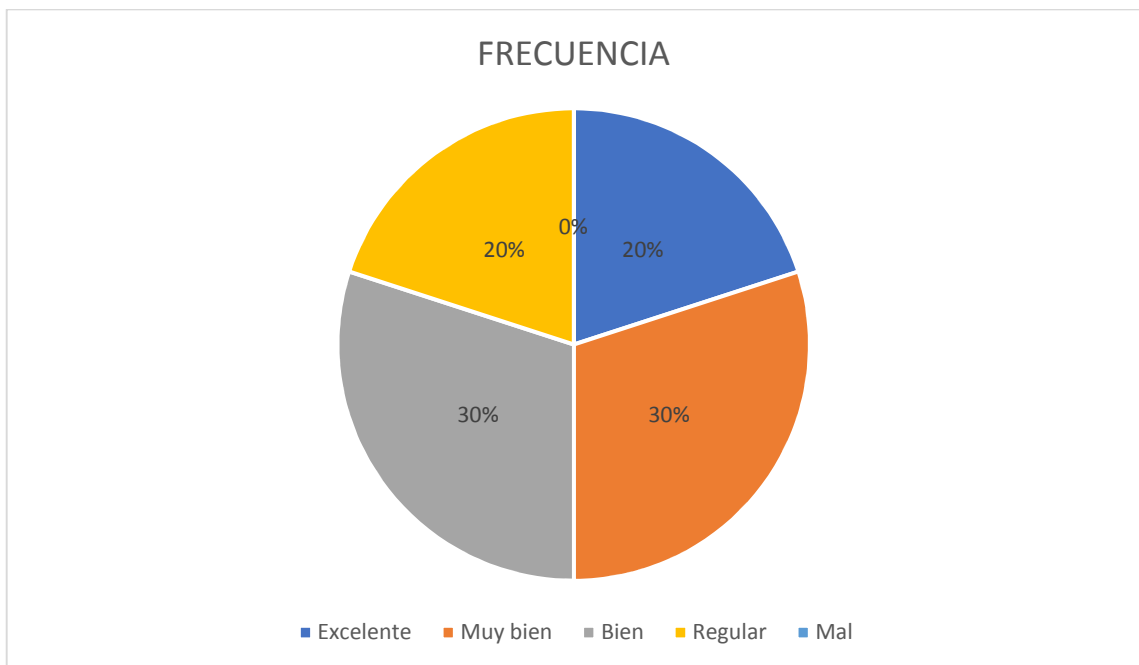
En el siguiente gráfico podemos darnos cuenta que en un 40% realiza bien el Gorjear, dice silabas repetidas, dice palabras y frases, dice hasta tres palabras, un 30% muy bien, un 10% lo hace de manera regular, un 10% excelente y un 10% mal.

Tabla #5

A la orden coge objetos, los tira, los rueda.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Excelente	2	20%
Muy bien	3	30%
Bien	3	30%
Regular	2	20%
Mal	0	0%
TOTAL	10	100%

Gráfico #5



Fuente: Niños con Artrogriposis que reciben Estimulación Temprana en el Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

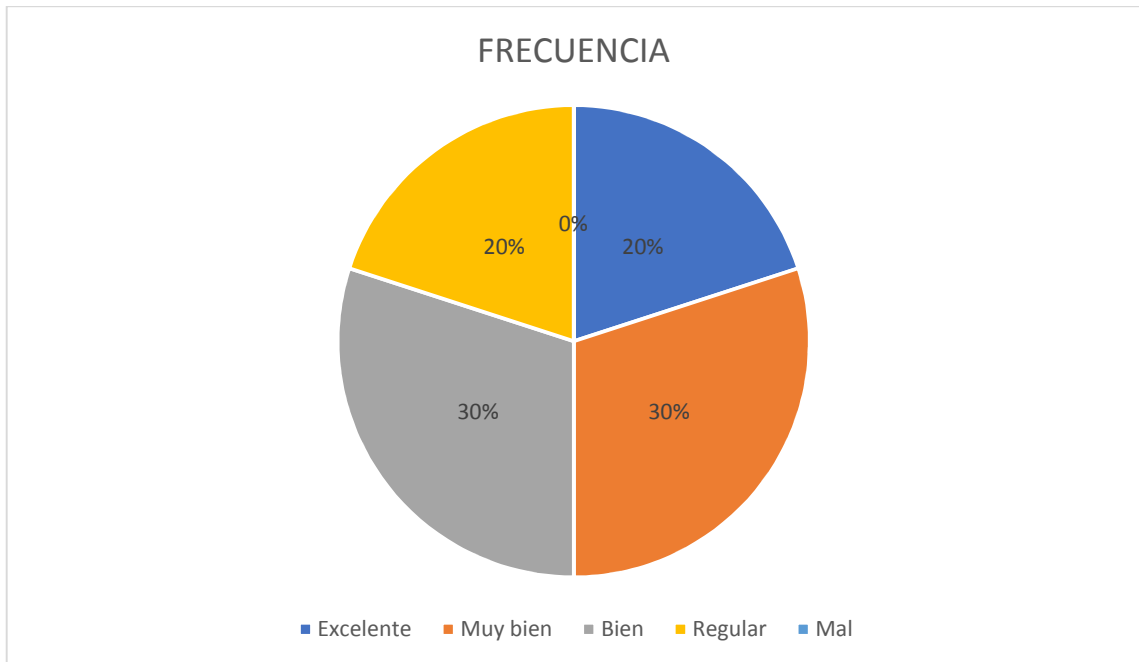
En el siguiente gráfico podemos darnos cuenta que en un 30% de los niños evaluados realiza muy bien el acatar la orden de coger objetos, los tira, los rueda, un 30% lo hace bien, un 20% excelente, un 20% regular y un 0% mal.

Tabla #6

A la orden hala objetos y juguetes, los mete y los saca de una caja.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Excelente	2	20%
Muy bien	3	30%
Bien	3	30%
Regular	2	20%
Mal	0	0%
TOTAL	10	100%

Gráfico #6



Fuente: Niños con Artrogriposis que reciben Estimulación Temprana en el Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

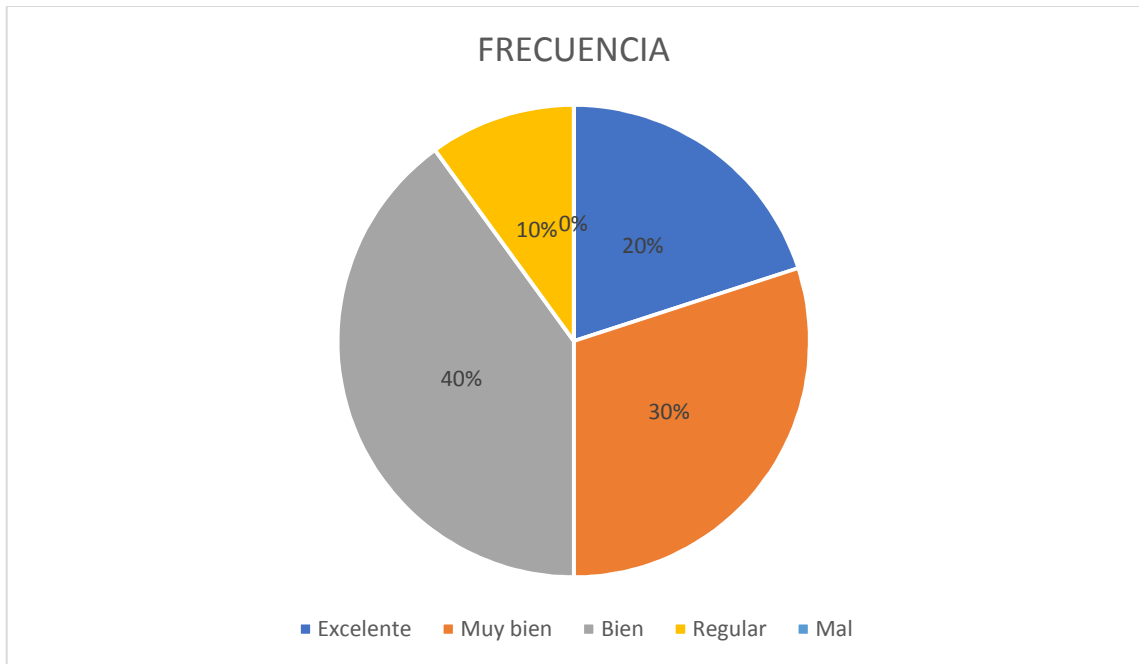
En el siguiente gráfico podemos darnos cuenta que en un 30% de los niños acata muy bien la orden de halar objetos y juguetes, los mete y los saca de una caja, un 30% lo hace bien, un 20% regular, un 20% excelente y un 0% mal.

Tabla #7

Cumple órdenes sencillas cuando se acompaña de gestos –ven acá, coge el juguete, toma, dame.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Excelente	2	20%
Muy bien	3	30%
Bien	4	40%
Regular	1	10%
Mal	0	0%
TOTAL	10	100%

Gráfico #7



Fuente: Niños con Artrogriposis que reciben Estimulación Temprana en el Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

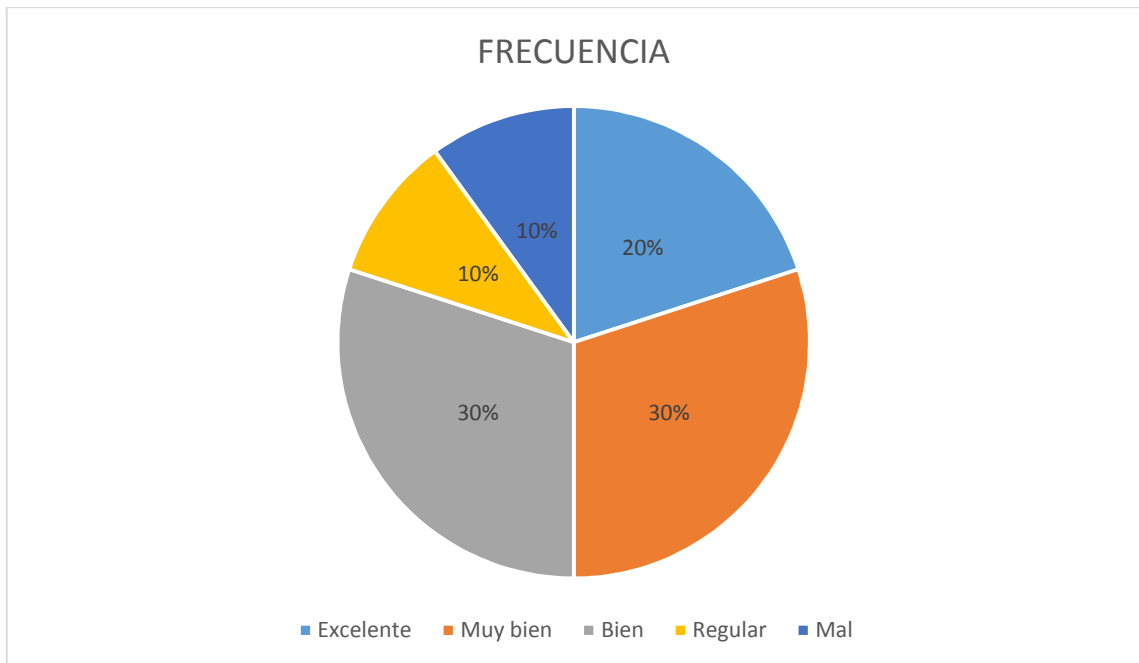
En el siguiente gráfico podemos darnos cuenta que en un 30% cumple bien órdenes sencillas cuando se acompaña de gestos –ven acá, coge el juguete, toma, dame, un 30% lo hace de manera regular, un 20% lo realiza muy bien, un 10% mal y un 10% excelente.

Tabla #8

Dice adiós, da pasitos apoyándose en los muebles o sujetándose de tus manos.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Excelente	2	20%
Muy bien	3	30%
Bien	3	30%
Regular	1	10%
Mal	1	10%
TOTAL	10	100%

Gráfico #8



Fuente: Niños con Artrogriposis que reciben Estimulación Temprana en el Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

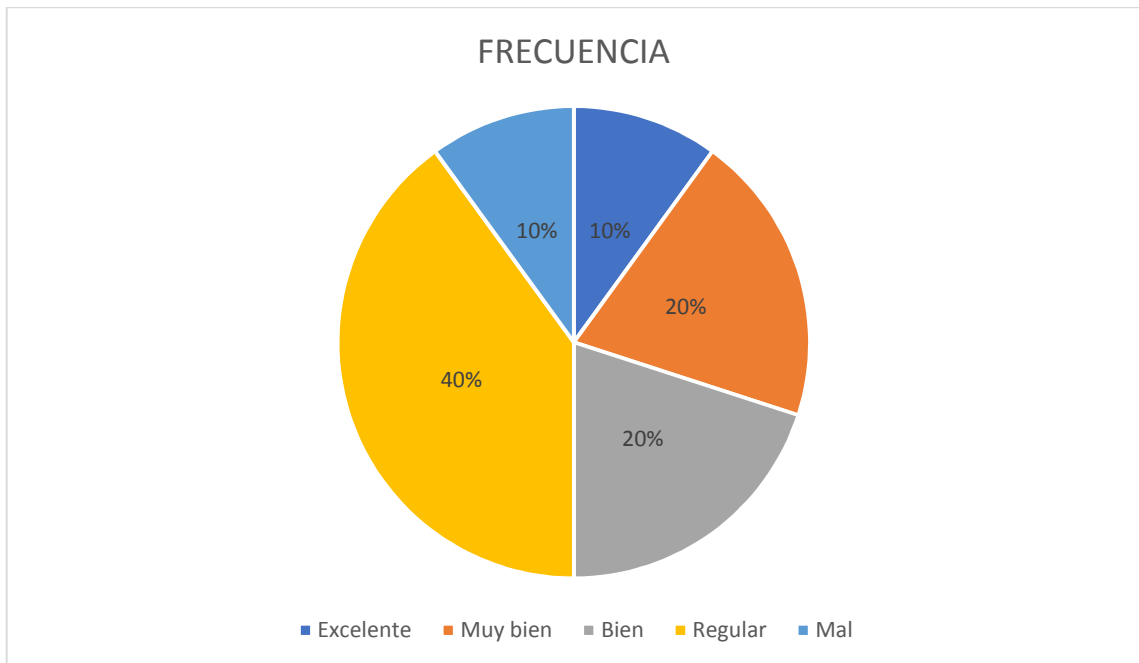
En el siguiente gráfico podemos darnos cuenta que en un 30% de los niños evaluados dicen muy bien adiós, da pasitos apoyándose en los muebles o sujetándose de tus manos, un 30% lo hace bien, un 20% lo realiza excelente, un 10% regular y un 10% mal.

Tabla #9

Se traslada por si solo y entiende ordenes, SI y NO.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Excelente	1	10%
Muy bien	2	20%
Bien	2	20%
Regular	4	40%
Mal	1	10%
TOTAL	10	100%

Gráfico #9



Fuente: Niños con Artrogriposis que reciben Estimulación Temprana en el Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

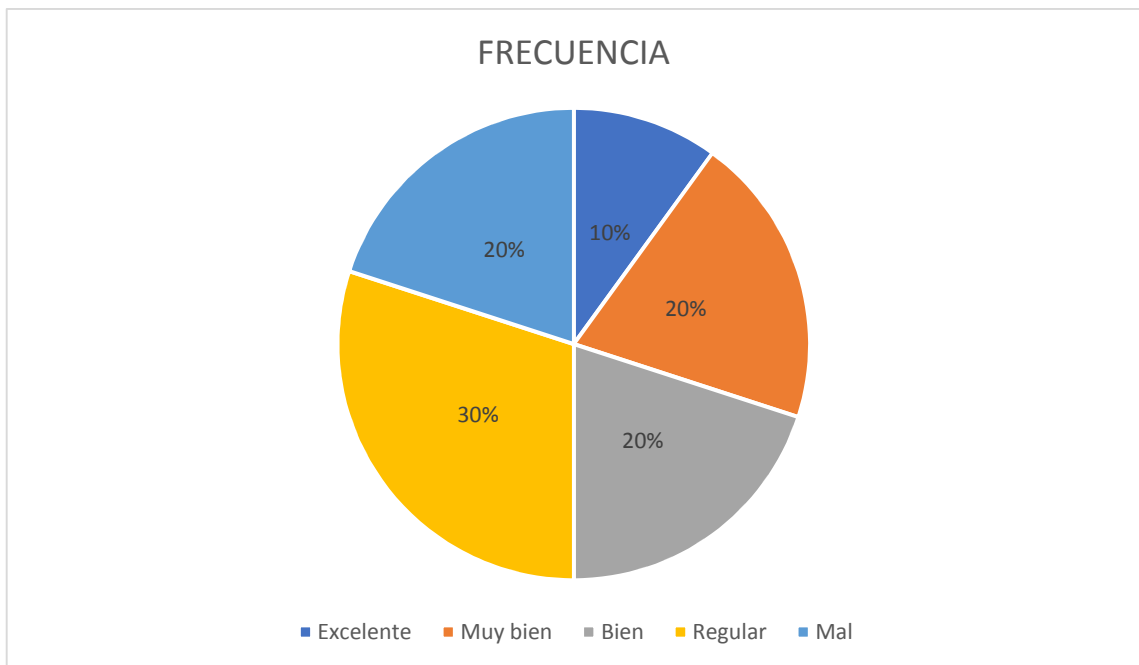
En el siguiente gráfico podemos darnos cuenta que en un 40% de los niños evaluados regularmente se traslada por si solo y entiende ordenes, SI y NO, un 20% lo hace bien, un 20% muy bien, un 10% excelente y un 10% mal.

Tabla #10

Hala un objeto mientras camina.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Excelente	1	10%
Muy bien	2	20%
Bien	2	20%
Regular	3	30%
Mal	2	20%
TOTAL	10	100%

Gráfico #10



Fuente: Niños con Artrogriposis que reciben Estimulación Temprana en el Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Autoras: Cecilia Acosta Alvia y Karla Franco Zambrano.

Análisis

En el siguiente gráfico podemos darnos cuenta que en un 30% realiza de regular halar un objeto mientras camina, un 20% lo hace bien, el 20% lo realiza muy bien, un 20% mal y un 10% excelente.

4. DISEÑO DE LA PROPUESTA

Taller de Estimulación Temprana en niños con Artrogriposis.

La estimulación temprana en niños con Artrogriposis trata de proporcionar aquello que le hace falta para su evolución, entre más temprano se actué se podrá tener más posibilidad de corregir las desviaciones en el neurodesarrollo y disminuir de este modo la propia patología.

Así el presente trabajo permitirá evaluar al paciente y utilizar un plan de tratamiento terapéutico ocupacional en principios del neurodesarrollo ayudando a que el paciente pediátrico desarrolle sus funciones primitivas aunque un niño con Artrogriposis puede adquirir tardíamente ciertas habilidades motoras dentro del desarrollo normal, que se caracteriza por una maduración gradual del control postural, enderezamiento y mantenimiento de equilibrio logrando así que alcance un mejor estilo de vida e independencia dentro de cada una de las actividades diarias y enfrentando toda consecuencia psicosocial y emocional.

El logro de las habilidades depende del grado de contracturas presentes, el inicio temprano del tratamiento rehabilitador y la participación de la familia será de gran ayuda incondicional como parte integradora del tratamiento, siendo ellos con quienes pasan mayor tiempo en casa.

A través de la investigación se consentirá enriquecer y fortalecer los conocimientos de los beneficios de la estimulación temprana en niños con Artrogriposis, tanto para profesionales, padres de familia o cuidadores que asisten al área de Estimulación Temprana del Hospital Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

Diseño de guía de intervención sobre la aplicación de estimulación temprana en niños con Artrogriposis mediante estrategia de intervención en Terapia Ocupacional.

Fases de Metodología

Primera Fase

Inicio del taller: Capacitación para los padres de niños con Artrogriposis.

Al analizar los resultados de los estudios realizados hemos notado cierta desinformación sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita y la Estimulación Temprana en los padres de familia que asisten con sus hijos a sus terapias el mismo que desfavorece la evolución y progreso del tratamiento.

Para dar solución a esta problemática proponemos la aplicación de capacitaciones a los padres de familia innovando sus conocimientos, conozcan y comprendan la situación que presenta el niño, las necesidades de tratamiento, el manejo, la estimulación y cuidado del hogar, los apoyos que requiere para así garantizar un mayor interés siendo el pilar fundamental en el proceso rehabilitador del niño, de tal manera que pueda respaldar la atención adecuada a sus necesidades, facilitando el desarrollo de la autonomía e independencia, según su propia condición.

Actividad N ° 1

Tema: Beneficios de la estimulación temprana en el desarrollo motor del niño Artrogriposis múltiple congénita, causas, etiología y tratamiento.

Objetivo: Conocer los beneficios de la aplicación de estimulación temprana en niños (as) con Artrogriposis.

Dirigida: Madres y padres que asisten eventualmente a las terapias que no están familiarizados con talleres lúdicos.

Lugar: Sala de espera del área subprocesos de medicina física y rehabilitación del hospital Verdi Cevallos Balda de la ciudad de Portoviejo.

Materiales: Láminas y cartulinas elaborados con información clara y precisa sobre los temas a tratar.

Desarrollo del Taller: Se deberá empezar por invitar a los padres de familia presentes a que tomen asiento en los respectivos lugares, darles la bienvenida y agradecer la presencia y explicarles el motivo del porque se les reunió.

Se da comienzo con la exposición de los temas a tratar que serán de gran interés para los asistentes quienes captarán cada uno de los conceptos, ejemplos y casos que se darán a conocer. Dentro de estas charlas es necesario ir haciendo preguntas para saber si nuestros objetivos están siendo aplicados y recalando a los padres que no hay respuestas incorrectas.

Actividad N° 2

Tema: Estimulación temprana en casa con padres, cuidadores y terapeuta ocupacional.

Objetivo: Proporcionar conocimientos a padres o cuidadores sobre la intervención práctica de estimulación temprana en casa.

Dirigida: Padres o cuidadores de niños con Artrogriposis.

Lugar: Ambiente tranquilo y seguro

Materiales: Crema o aceites, colchoneta, toallas, sabana, juguetes de varios tamaños, sonajeros, etc.

Desarrollo del Taller: Esta actividad es de contacto entre padres o cuidadores e hijo/a favoreciendo la adaptación del binomio al inicio del abordaje terapéutico-pedagógico del niño.

Paso 1: Saber cuál es la edad motora del niño para realizar la estimulación dependiendo de eso, en este caso estaremos con niños entre 6 a 30 meses.

Paso 2: La estimulación de las manos sobre el cuerpo del niño tiene múltiples beneficios tanto físicos como emocionales, empezamos untando un poco de crema o aceites en las manos y se empieza a masajear de arriba abajo en las extremidades superiores e inferiores y terminando en el tronco.

Paso 3: Acostar al bebe decúbito prono sobre una superficie cómoda y con objetos llamaremos su atención para que gire y se coloque en una posición supina.

- También podemos colocarlo en cuatro puntos y debajo de ella una toalla enrollada mostrándole un objeto sonoro y busque el sonido e intente agarrarlo.
- Si el niño empieza a sentarse con apoyo o solo se debe enseñarle a usar sus manos para detenerse o apoyarse en el piso.
- Se debe procurar que utilice sus manos y empiece a explorar los objetos o juguetes de diferentes texturas, juegue con ellos y permitirle que se lo lleve a la boca.
- El niño si ya realiza la marcha y recibe órdenes, permitirle que conozca el lugar donde se encuentra, que traslade sus juguetes de un lugar a otro, introduzca objetos pequeños en un recipiente grande y luego los saque, apile tres o cuatro cubos, etc.

Segunda Fase

Aplicar la evaluación del test de Brunet-Lezine, mediante actividades motrices. En la escala para medir el desarrollo psicomotor de la primera infancia de Brunet-Lezine que evalúa a niños en una edad de 0 a 30 meses explora cuatro áreas: control postural, coordinación óculo-motriz, lenguaje/comunicación, sociabilidad/autonomía.

Actividad N° 1

Tema: Control Postural

Objetivo: Estimular los movimientos del niño en posición dorsal, ventral, sentado y de pie.

Dirigida: Niños con Artrogriposis

Lugar: Área De Estimulación Temprana en el Hospital Verdi Cevallos Balda.

Materiales: Balón de Bobath, colchoneta, rodillos.

Desarrollo del Taller: Para llevar a cabo esta parte del taller se realiza lo siguiente:

- Actividades para mejorar control de tronco a través de balón bobath y rodillo.
- Actividades para estimular cuatro puntos y bipedestación.

Actividad N° 2

Tema: Coordinación Óculo-Motriz

Objetivo: Estimular la prensión y el comportamiento del niño con los objetos.

Dirigida: Niños con Artrogriposis.

Lugar: Área De Estimulación Temprana en el Hospital Verdi Cevallos Balda.

Materiales: Cubos de diferentes tamaños, pelotas, figuras para insertar.

Desarrollo del Taller: Para realizar esta parte del taller se utiliza actividades donde el niño pueda reconocer y ejecutar una acción.

- Actividades bimanuales.
- Insertar objetos para estimular la pinza fina.

Actividad N° 3

Tema: Lenguaje/ Comunicación.

Objetivo: Estimular el lenguaje en sus funciones de comprensión y expresión.

Dirigida: Niños con Artrogriposis

Lugar: Área De Estimulación Temprana en el Hospital Verdi Cevallos Balda.

Materiales: Objetos con diferentes sonidos, colores.

Desarrollo del Taller: Dentro de estas actividades se realiza lo siguiente:

- Juegos de asociación auditiva para estimular el lenguaje.
- Reproducir sonidos de sonajeros, animales o situaciones para identificarlos.

Actividad N° 4

Tema: Sociabilidad/ Autonomía.

Objetivo: Estimular la toma de conciencia de sí mismo, las relaciones con los otros y adaptación.

Dirigida: Niños con Artrogriposis

Lugar: Área De Estimulación Temprana en el Hospital Verdi Cevallos Balda.

Materiales: Juguetes, sonajero, colchoneta, etc.

Desarrollo del Taller: Esta actividad forma parte de la culminación del taller, la misma que se deberá convertir en una integración emotiva entre los niños y padres de familia o cuidadores.

Entre los padres o cuidadores compartirán sus experiencias, conocimientos y desarrollo personal, familiar y social.

Se realizarán una serie de juegos, actividades de armar torres, explorar objetos de diferentes texturas, con sonido, etc.

Resultados Esperados de la Propuesta

Los talleres de estimulación temprana en niños con Artrogriposis ofrecen a los padres el espacio y la oportunidad de comprender en qué momento del desarrollo está el niño, que actividades son propias para su edad y ofrecen una serie de juegos y alternativas para que puedan aprovechar al máximo el tiempo que pasan con sus hijos, y también para que compartan esta información con los cuidadores como son los abuelos, tíos, niñeras, etc.

Es importante que la sociedad ofrezca la posibilidad de encontrar información profesional y oportuna para los padres de familia, diferenciando la evolución de del niño de manera individual en su desarrollo y que el mejor programa de estimulación lo hacen los padres interactuando con su hijo en juegos sencillos como las escondidas, armar juguetes, cantar canciones o simplemente al estar con ellos en las actividades cotidianas del hogar.

El acompañar el desarrollo de su hijo es mucho más enriquecedor que eso, si usted se informa y encuentra opciones serias, disfrutará de cada pequeño logro, y tendrá la tranquilidad y la paciencia para esperar el siguiente.

CONCLUSIONES

De acuerdo a la encuesta realizada en la investigación se ha denotado cierta escases de información de la Artrogriposis y la Estimulación Temprana, por lo tanto, se realizó charlas sobre estos temas a los padres de familia despejando y aclarando dudas.

A través de la evaluación con el test de Brunet-Lezine tomamos una muestra de niños con Artrogriposis donde se conoció el nivel de desarrollo motriz de cada uno de ellos, para así comprobar cuáles son las habilidades que se deber fortalecer mediante la estimulación temprana.

Los beneficios de la estimulación temprana es el elemento primordial para el adecuado desarrollo y crecimiento del niño, desarrollando sus capacidades, posibilidades de movilidad y mayor exploración del medio donde se desenvuelven.

Debido al grado variable de compromiso e incapacidad funcional que estos pacientes pueden presentar, consideramos fundamental realizar el diseño de un taller de estimulación temprana que sirva de guía para que los padres de familia y/o cuidadores estén vinculados con el tratamiento rehabilitador y evolución del niño.

RECOMENDACIONES

Los padres de familia juegan un papel importante dentro del desarrollo motor de sus hijos, pero esto se ve reflejado cuando los padres tienen el dominio sobre el síndrome, por lo tanto se recomienda que ellos tengan conocimientos actualizados y precisos de cómo influye la Estimulación Temprana en la Artrogriposis.

Se recomienda que los niños con el síndrome de Artrogriposis estén siendo evaluados cada cierto periodo para asesorarse que el tratamiento rehabilitador está cumpliéndose, teniendo resultados favorables y acordes a su edad.

Para que la estimulación temprana sea efectiva, debe ser justa y precisa, no exigir en exceso a los niños ni intentar imponer una actividad cuando ellos no están dispuestos, reforzar los avances de los niños e intentar que repitan lo nuevo que han aprendido

Los padres de familia deben ser parte de charlas, talleres participativos teórico-práctico para mejorar sus habilidades de estimulación en el hogar, conocer sobre el síndrome de Artrogriposis, causas, etiología, tratamientos y avances médicos.

BIBLIOGRAFÍA

- Amalia Moreno. (2009). Estimulacion Temprana. *Innovacion y Experiencias Educativas*. Obtenido de <http://amc-esp.blogspot.com/p/tratamiento-reabilitcion.html>
- Darin et al ;2002; Hall y Vincent ;2003. (s.f.).
- Donoso, D. H. (2013). Artrogriposis Multiple Congenita.
- Dr Rafael Pila Riveron, D. A. (Julio; Agosto de 2010). *Revista Archivo Medico de Camaguey*. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1025-02552010000400018&script=sci_arttext&lng=en
- Hall 1986;Witter et ;al 2002 ;hall 2009. (s.f.).
- Hesse, Gerhard . (1992). Estimulacion Temprana en el niño discapacitado . Buenos Aires : Medica Panamericana .
- Hopeins, H., & Smith, H. (2001). Terapia Ocupacional. En Willard. Editorial Medica Panamericana.
- Instituto Nacional de Estadisticas (INEC). (s.f.).
- Ministerio de Salud Pública (MSP). (2016).
- National Center for Advancing Translational Sciences. (2016). *Genetic and Rare Diseases Information Center*. Obtenido de <https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/12902/artrogriposis-multiple-congenita>
- Secretaria Nacional de Planificacion (SEEMPLADES). (2013).
- Sociedad Española de Rehabilitacion y Medicina Fisica . (2012). Sociedad Española de Rehabilitacion Infantil . En J. C. M Redondo Garcia, *Rehabilitacion Infantil* . Editorial Medica Panamericana .



ANEXOS

Facultad de Ciencias Médicas- Carrera Terapia Ocupacional

TEMA: Estimulación Temprana en Niños con Artrogriposis

Encuesta dirigida a padres y madres de familias que asisten al área de Estimulación Temprana del Hospital Provincial Verdi Cevallos Balda del cantón Portoviejo.

OBSERVACIÓN: Marque con un X según Ud. crea conveniente.

¿Conoce las características de desarrollo de su hijo/a?

Sí

No

¿Considera que es útil la ESTIMULACIÓN TEMPRANA en los niños y niñas?

Sí

No

¿Cree necesario que su hijo/a debería recibir este tipo de terapias con regularidad?

Sí

No

¿Le gustaría conocer mas sobre la ESTIMULACION TEMPRANA en niños con discapacidad?

Sí

No

¿Conoce Ud. el tipo de Artrogriposis que tiene su hijo?

Sí

No

¿Le gustaría recibir charlas con información sobre el síndrome de ARTROGRIPOSIS?

Sí

No

¿Tiene conocimiento sobre cuál es el tratamiento de un paciente con ARTROGRIPOSIS?

Sí

No

¿Sabe de los beneficios de la estimulación temprana en niños con ARTROGRIPOSIS?

Sí

No

¿Ah sido parte Ud. de un seminario taller sobre la estimulación temprana en niños con Artrogriposis?

Sí

No

¿Ah tenido la oportunidad de ser parte del tratamiento rehabilitador de su hijo de manera independientemente en casa?

Sí

No

TEST DE BRUNET LEZINE

Evaluación del desarrollo psicomotor - Test modificado de Brunet-Lezine

Nº	Actividades	E	MB	B	R	M
1	Sostiene la cabeza, se sienta con apoyo, se sienta sin apoyo, gatea, anda con apoyo, anda solo.					
2	Percibe el sonido, responde al nombre, bate palmas, dice adiós con la mano y entiende gestos.					
3	Fija la vista, sigue con la vista, distingue familiares, muestra interés por objeto pequeños y por colores					
4	Gorjea, dice sílabas repetidas, dice palabras y frases, dice hasta tres palabras.					
5	A la orden coge objetos, los tira, los rueda.					
6	A la orden hala objetos y juguetes, los mete y los saca de una caja					
7	Cumple órdenes sencillas cuando se acompaña de gestos- ven acá, coge el juguete, toma, dame.					
8	Dice adiós, da pasitos apoyándose en los muebles o sujetándose de tus manos.					
9	Se traslada por si solo y entiende ordenes, Si y No					
10	Hala un objeto mientras camina.					

Leyenda: E: excelente de 9 a 10 puntos, MB: Muy bien, 8 puntos, B: Bien, 7 puntos. R: Regular, 6 puntos, M: Mal, menos de 6 puntos.
Cada actividad se evalúa con un punto.



Aplicación de encuestas a madres de niños con Artrógriposis en el Hospital Provincial Dr. Verdi Cevallos Balda.



Aplicación de encuestas a familiares y cuidadores de niños con Artrógriposis en el Hospital Provincial Dr. Verdi Cevallos Balda.



Evaluación Motriz gruesa y traslado, Actividad de Test de Brunet Lezine



Evaluación de Audición, visión y lenguaje, Actividad de Test de Brunet Lezine



Evaluación de Motricidad Fina, actividad de área cognitiva y social con terapeutas, Test de Brunet Lezine