

Capítulo 5

DARLE UN SENTIDO A SU VIDA



PATAS ARRIBA, CABEZA ABAJO

DE ESPALDAS

Según los informes, muchas de las niñas con SR en la primera infancia no parecen tener muy sincronizados sus cinco sentidos, ni ser tan activas como sus hermanas y hermanos. Algunas parecen no interesarse por el mundo que les rodea. Otras tienen reacciones fuertes frente a determinados sonidos o imágenes. Durante la infancia, estas respuestas no parecen interpretarse como un signo muy llamativo de que algo va mal. Pero cuando una niña entra en la fase de regresión del Síndrome de Rett, ya no hay error posible. Es evidente para todos los que la rodean que su mundo se ha puesto patas arriba, cabeza abajo y del revés. Algo va mal. Quizá llore inconsolablemente y se muestre asustada ante imágenes y sonidos que no eran un problema durante los meses anteriores. Tal vez se ponga histérica ante cualquier cambio en su entorno. A lo mejor rechaza que la tomen en brazos y no quiere que la toquen. Tal vez rehuse comer lo que tanto le gustaba antes. Quizá aparte la vista y rehuya el contacto visual.

Todo esto es muy desconcertante para los padres. Nos preguntamos qué demonios está pasando. Todo lo que antes funcionaba, falla. Nuestra hija es desgraciada, y nosotros estamos también trastornados. Es uno de los aspectos más desconcertantes del SR -saber que algo va mal, y no saber a dónde acudir-. Demasiado a menudo sentimos que, en su desgracia, nos ha rechazado a nosotros también.

Aunque para los padres es una etapa estresante, para ella es más difícil todavía. Algo va mal. Durante el periodo de regresión se siente terriblemente confundida por toda la información que le aportan sus sentidos (aferecias sensoriales). No puede encontrar el sentido de las cosas que ve, oye, prueba, huele y siente de una manera diferente a como lo hacía poco antes. Sonidos que a usted quizá le parezcan normales, pueden ser de repente dolorosamente altos para ella. La distancia de la trona al suelo puede parecerle como si estuviera mirando desde lo alto del tejado. Está rodeada de un caos sensorial. Puede pasar de la hiperactividad a la hipoactividad en cuestión de días. Su mundo no tiene sentido.

Durante este periodo, lo que más ayuda es darse cuenta de que ella no te está rechazando; está rechazando el caos. Entender ésto y dotar de una estructura y seguridad a su mundo reducirá su ansiedad y también la de Vd. Cuando empieza a perder sus habilidades, nuestro primer impulso es salir corriendo y comprar todos los libros de terapia que podamos encontrar en un intento por dominar el desastre que se avecina. Queremos bombardearla de estímulos desde cada rincón -mecerla, acariciarla, cantarle, incluso hacerla girar para potenciar esos sentidos que parecen estar deformando o amplificando los estímulos-. Va en contra de nuestras teorías acerca de la necesidad de estimulación cerebral y de intervención temprana, pero con el SR, proporcionar demasiada estimulación no es la cosa que más puede ayudar en este momento. Es mejor ofrecerle seguridad emocional y un consuelo tranquilizador para que pueda adaptarse a su problema. Cuando las impresiones que le transmiten sus sentidos se hayan moderado, tendrá una actitud mucho más receptiva para terapias que realmente puedan aliviarla.

Con el tiempo, parece ponerse mejor. O bien aprende cómo afrontar y manejar esos altibajos sensoriales, o las impresiones sensoriales que recibe de sus sentidos se normalizan en cierta medida. Pese a ello, siempre tendrá alguna dificultad para percibir, interpretar e integrar los estímulos sensoriales -y ésto puede causarle estrés o pánico. Un padre comentó que, a veces, su hija podía ignorar el paso de un tren por la sala de estar, pero que siempre se levanta de un salto de la cama desde el más profundo de los sueños al más ligero roce del pomo de su puerta.

A veces usar dos sentidos a la vez puede ser una sobrecarga excesiva para ella, por eso inconscientemente prefiere concentrarse en "mirar" y no en "escuchar", o elige "oler" en vez de "gustar".

Hay situaciones que afectan a nuestras niñas de forma aterradora, como el cambio de un color claro en el suelo a un color oscuro. Amy no parece particularmente asustada, pero no lo puede hacer por sí misma -necesita un suave empujón que le diga que está bien-. Su profesora descubrió que se enfada -ba mucho cuando se cambiaba de actividad si no se le había avisado previamente. Por eso ahora se lo dicen y le enseñan fotos de la nueva actividad antes de cambiar y ésto ha supuesto una enorme ayuda.

INTEGRACIÓN SENSORIAL



Leah solía marearse y vomitar cada vez que la subían a un columpio, pero con más experiencia, se acostumbró y ahora le gusta. La llevamos a un especialista en Integración Sensorial hace unas 3 semanas e hizo ejercicios que se supone que la ayudarán. Se parte del principio de que las personas con problemas vestibular necesitan ayuda para integrar sus aferencias propioceptivas (tacto, articulaciones, sentido de la posición). Se supone que debemos masajearle piernas y brazos, hacer presión sobre

las articulaciones de los hombros, ponerle las manos en los hombros, pesas en las piernas, vendas elásticas y otros ejercicios varias veces al día durante un mes. Se supone que veremos mejoras, tanto físicas como en su capacidad de atención y concentración. Una vez terminados los ejercicios, ella se volvió mucho más tranquila. Llegó incluso a decir "Mo" (para más!), ya que le gustaban. Sin embargo, cuando se lo hago yo, me rehuye, probablemente porque no tengo nada de habilidosa.

Habíamos llevado a Katie a todo tipo de terapias, incluida la integración sensorial. Puedo decir que realmente ha funcionado bien con ella. Es muy consciente de sus manos, y las usa muy bien. Balancearla en un plano inestable le ha devuelto la percepción de profundidad y su equilibrio. Seguimos observando problemas ocasionales en ese terreno, pero ahora desaparecen más rápido. También estamos probando en la actualidad a cepillar las palmas de sus manos. A ella nunca le ha dado por retorcerse las manos, sino por apretar los puños. Puede relajar sus manos cuando se le pide, y ¡te tenderá la mano cuando sabe que se la vas a cepillar! Katie siempre se ha hecho cosquillas en las palmas de sus manos y en los pies. Lo sigue haciendo, pero no con la misma intensidad que solía. También le damos a Katie una buena friega dos veces al día. ¡Le encanta! Creo que todo esto junto le ha hecho estar más coordinada, ha mejorado su marcha, y tiene mayor habilidad en sus manos. El programa de ejercicios que nos indicaron para ella incluía friegas de piernas y brazos, poner y quitar las manos de sus hombros presionando, compresiones en las articulaciones, pesos en los tobillos, vendas elásticas, frotarle las manos, etc... La meta es mejorar su sentido del tacto, el movimiento y las aferencias propioceptivas. Se supone que debemos ver una mejora en seis semanas. Los objetivos a corto plazo son fomentar sus habilidades para el juego, disminuir el movimiento de manos-boca y el rechinar de dientes, incrementar la conciencia de sus manos, moverse desde la esterilla de 5 cm. hasta la alfombra más rápidamente y aumentar su equilibrio.

Nosotros hacemos las friegas, las presiones profundas, las pesas y muchos ejercicios de equilibrio con Corinne. A ella le gustaba tanto la pelota de ejercicios que compramos una para casa. Gran parte de esta actividad es también buena para proteger el músculo y fortalecerlo -su fisioterapeuta nos explicó que lo que ella estaba haciendo con la pelota de ejercicio era algo que yo podía hacer en casa, y que ayudaría a fortalecer los músculos de la espalda y a prevenir la escoliosis-. Lo que mejor funciona con Corinne es la presión profunda/compresión de articulaciones, especialmente en sus brazos y hombros. He descubierto que el presionarle los hombros le permite mover sus brazos/manos de una manera más precisa sin tener que guiarla tanto. Esto me permite entender de una forma más exacta lo que está intentando alcanzar. También le permite a ella empujar mejor su andador sin tener que hacerlo yo.

Inicialmente, trabajaron en todos los problemas sensoriales. Su terapeuta dijo que necesitaban desarrollar su sensibilidad cepillando sus brazos y piernas, y conseguir que sintiera todo tipo de diferentes texturas. Le era muy difícil de soportar y lloraba y lloraba. Ahora no tiene problema alguno con esto y ha empezado a intentar alcanzar objetos de comida y a aceptar "el juego de mano sobre mano". Todavía rechina constantemente sus dientes (bruxismo), pese a la estimulación oral que recibe de los cepillados de las encías. Con todo, personalmente creo que los niños pueden aprender mucho acerca del mundo que les rodea a través del tacto, por lo que la Integración Sensorial sólo puede beneficiarles.

1) "Mo" = [moor] = "More" = más. (N.T.)

Cuando Corinne está sentada (o, a veces, de pie -necesita apoyarse en algo-) presionamos hacia abajo sus hombros, dándole una mejor percepción de dónde se encuentra. Lo llaman presión profunda, y parece tener un efecto perdurable (aunque corto) y durante algún rato más ella se muestra capaz de separar sus manos y usarlas funcionalmente-. Esto también le ayuda a aprender a empujar el andador -tiende a inclinarse hacia atrás, pero presionando hacia abajo "consigue" la marcha hacia adelante. ¡Lo malo es que desaparece tan rápido!

Me gusta la idea de "vendajes y compresión de articulaciones". Creo que nuestras niñas son flojas y a veces no pueden soportar peso, y ésto puede ayudar. Ponerle ortesis a los zapatos de Amanda le ayudó a enderezar sus pies y a caminar mejor -básicamente descargando sobre ellos parte del apoyo de su cuerpo-.

Usamos la presión profunda con Shanda y lo convertimos en un juego. Lo llamamos "el juego de la galleta". Envolvemos a Shanda en una manta y le decimos que vamos a comer la Galleta Shanda. Utilizamos la presión profunda en sus hombros, brazos y piernas. ¡Adora este juego!

Kim ha estado haciendo la Integración Funcional (IF) de Feldenkrais todo este año. Presionamos mucho en los hombros de Kim mientras ella está tendida sobre su espalda (con el tiempo ha llegado a hacerlo con pequeños ayudas debajo de sus rodillas y tobillos y la cabeza recostada sobre unas toallas dobladas). Se hace con movimientos (pulsos) rítmicos y cortos y muy suaves. Al más mínimo signo de resistencia, el terapeuta prueba de otra manera. La idea es que lo siente a través de los huesos hasta los pies. También se hace en la dirección opuesta, es decir, desde los pies hasta los hombros. Debe sentirse muy bien, porque Kim lo adora.

La manera de mirar a tu hija cambia y los terapeutas son todos "pros", por lo que sólo tienen elogios y no hablan más que de ventajas. Al principio parece que las cosas marchan. La verdadera prueba del nueve es hacer la terapia de 3 a 6 meses, interrumpir y comprobar su nivel de actuación. Medir el nivel de funcionamiento en varias esferas con determinados juguetes, entornos, tareas, aspectos sociales, etc. Después, tras otros 6 meses, ver si ha mejorado o se ha detenido la regresión en comparación con seis meses atrás, pero no con el punto inicial. Todo el mundo puede decir que ella ha mejorado desde el punto inicial, simplemente cambiando la manera de ver las cosas.

Hicimos la terapia de Integración Sensorial alrededor de 2 años, practicamos el plano inestable en casa, el columpio fuera de casa, el cepillado, la crema de afeitar, los masajes y todo lo demás. Nos lo pasamos bien nosotros y Amanda, y necesitábamos cosas divertidas que hacer. A ella le encantaba el balancín dentro de casa con un espejo, y adoraba dar patadas a pelotas y globos desde el balancín. Era destornillante y, en alguna de las sesiones realmente "se ponía a cien". Como todas las terapias, parecía ayudar socialmente en algunos aspectos al principio, pero después de todo, dos años después, en realidad ella caminaba peor y no parecía mostrar ni más ni menos "reacciones táctiles de defensa". Conozco personalmente a otras niñas a las que esta terapia ayudó realmente, aunque desde un principio ya tenían más táctiles de defensa.

VISTA

La mayoría de las niñas con SR tienen una visión normal, con la excepción de la visión de cerca y de lejos, que puede corregirse mediante gafas, y el estrabismo (bizquera), que puede corregirse con parches y operaciones. Normalmente mirará al objeto que quiere agarrar, luego apartará la mirada antes de intentar alcanzarlo. Puede que mire por el raballo del ojo o que eche un vistazo lateral en vez de mirar directamente. Cuando se acerca a algo nuevo y que no le es familiar, suele mirar rápidamente, aparta la mirada y mira de nuevo varias veces antes de que finalmente fije su atención en el objeto en cuestión. Luego, normalmente se inclina hacia delante para inspeccionar visualmente y con mucho cuidado el objeto. Algunos padres describen la visión de sus hijas como "o ésto o aquéllo" -alternando rápidamente la mirada de cosas cercanas a cosas lejanas, pero sin captar lo que hay entre las dos-. A veces, no pueden seguir visualmente un objeto excepto con sacudidas visuales cortas, cuando en otras ocasiones, los puede seguir tranquilamente.

Parece que Lisa no puede procesar lo que ve y mirarlo a la vez. Ella verá algo que realmente le guste y desviará la mirada durante un rato y luego volverá a mirarlo. Siempre nos pareció muy raro cuando Lisa empezó a caminar. Teníamos que seguir sosteniendo su mano. Ella cerraba los ojos la mayoría del tiempo cuando andábamos por la acera, pero siempre sabía cuando llegábamos al bordillo y lo bajaba sin tropezar.

Antes de que Katri empezara a perder la fuerza de sus manos, siempre miraba a su comida en la bandeja y luego desviaba la mirada antes de agarrar la comida y llevársela a la boca. En aquel entonces llena y yo pensábamos que no usaba los cubiertos porque no se concentraba y no se fijaba en lo que estaba haciendo. Ahora pienso que se concentraba en la tarea, pero que, para hacerlo, tenía que apartar la vista.

Los objetos con un efecto nítido de figura-fondo con fuertes contrastes o bordes claros (puerta blanca en una pared pintada) parecen llamar su atención con mayor rapidez. También le atraen las combinaciones de luces y movimiento, como espejos, resplandores o velas. Muchos padres dicen que sus hijas se sienten atraídas por los ojos, tanto de personas como de muñecas o fotografías. Estas preferencias se aprecian en el desarrollo de la primera infancia. A medida que adquiere experiencia, puede aprender a diferenciar de manera más sofisticada que utilizando las impresiones sensoriales.

Karina solía cerrar los ojos en el momento en que alguien entraba en su campo de visión. Eso ocurría durante el periodo de regresión, y duró dos años. Durante la regresión, Kim no miraba a nadie a los ojos. Si nos acercábamos demasiado, cerraba sus ojos antes que mirar a los nuestros. Yo no lo entendía, pero ahora creo que puede estar relacionado con el "ver a trozos", y que debía haber algo desagradable en mirar a nuestros ojos. Esto duró cerca de 3 años.

Es como si mirar al objeto fuera doloroso; en su lugar, ella lanzará una mirada conmovedora, rápida, silenciosa, temerosa de que si sus ojos dieran en el blanco, el objeto desaparecería.

Dani a menudo no puede mirar directamente al objeto que quiere agarrar. Incluso cuando está pintando con los dedos, no mira el lienzo hasta que está acabado.

Visualmente, Leak puede mostrarse a la defensiva respecto de cierta información visual y tener dificultades con la coordinación de los ojos para saber dónde se encuentra en el espacio. Esto puede aumentar su miedo a moverse por superficies irregulares.

La percepción de profundidad está alterada, y una niña con SR que es capaz de andar, a menudo duda de cuando debe subir o bajar. Subir escaleras es bastante difícil, pero bajarlas... a menudo es imposible. Ello se debe a que percibe la distancia de un escalón a otro como mucho más grande o más pequeña que en la realidad, y tiene miedo de caerse. Es lo mismo que ocurre cuando cambia de nivel, grado o textura.

Meghan tiene problemas con los cambios en el suelo o en la tierra. No siempre mira hacia abajo, por lo que muchas veces no los ve. Pero de vez en cuando, en un territorio que no le es familiar, se tropieza con un cambio que no sabe cómo negociar. Tratamos de ayudarla diciéndole verbalmente: "es un escalón" o "no es un escalón". A veces, simplemente necesita mirarlo durante un minuto y luego lo pasará. Puede que sea tan sólo pintura en un parking.

María es rápida subiendo escaleras, pero muy renuente a bajarlas. En parte por el temor a caer y la inseguridad de dónde poner el pie al bajar, pero una cosa que nunca había pensado es lo que el fisioterapeuta de María me dijo. María empezó a bajar las escaleras de lado en vez de hacerlo de frente. Giraba sus caderas y pensé que eso la hacía sentirse más segura. Esto podía ser parte del problema, pero también descubrimos un nuevo término llamado "insuficiencia pasiva de los tendones de las corvas". Esto significa que María giraba sus caderas hacia delante para bajar las escaleras de lado, debido a la tirantez de sus tendones, que no estaban aguantando su peso en la pierna de atrás cuando daba un paso con la pierna delantera.

Subir las escaleras requiere alternar el peso desplazando ligeramente el centro de gravedad hacia delante. Meg tiende a querer echarse hacia atrás, lo que es muy peligroso en las escaleras. Le sujetamos la mano izquierda (poniéndonos detrás de ella) y la empujamos ligerísimamente hacia delante a la altura de la cintura para conseguir la alternancia de peso que necesitamos para subir escaleras. Esto le ayuda a iniciar el movimiento. Algunas veces necesita también un estímulo físico en su mano derecha para agarrarse a la barandilla. Si nos ponemos demasiado cerca, se apoyará en nosotros y no hará el trabajo. Es un equilibrio delicado y tiene días buenos y malos. ¡En días buenos incluso va alternando los pies!

Es realmente de gran ayuda para Becky que no haya escaleras y que la diferencia entre el suelo de la cocina y la moqueta sea la menor posible. También es bueno que los colores sean similares, para que no sienta que "se cae" al pasar de una habitación a otra.

OÍDO

La audición es normal en el síndrome de Rett, excepto por los pequeños problemas que puedan derivarse de las infecciones normales del oído medio. Una niña pequeña con SR puede padecer una mayor incidencia de estas infecciones, y acumularse líquido en el oído medio, lo que puede desembocar más tarde en problemas auditivos. La niña utiliza los sonidos para asociar diversos elementos de su entorno. Así como puede concentrarse en imágenes visuales mirándolas de forma sostenida, los sonidos tan pronto llegan como se han ido. Para que pueda concentrarse deben repetirse. Las imágenes y los sonidos son muy importantes para que su entorno cobre sentido para ella. Los entornos ruidosos son muy molestos para algunas chicas y se vuelven muy agitados e irritables. Otras quizá reaccionen riendo, o incluso durmiéndose para apagar así el sonido. Los sonidos inesperados, fuertes, altos, estridentes o agudos pueden asustarla o confundirla. Quizá tenga preferencia por un tipo concreto de música o de ritmo.

Cuando Stephanie tenía dos años, no consentía ser tocada. Además, el ruido del agua corriendo del grifo, el de la aspiradora, el de mucha gente emitiendo el mismo sonido como jaleo, aplaudir o cantar la hacían temblar. Ahora que tiene casi cuatro años, le encanta ser abrazada y mimada, le gusta el agua chorreando sobre su cabeza y sigue odiando la aspiradora, pero piensa que la gente que aplaude lo hace para animarla.

A veces, parece casi furiosa hasta que el sonido se resuelve. Cuando era más joven, el ruido de una multitud de personas parecía afectarle más que ahora. Su profesor del colegio ha notado y nos ha dicho que ella es "sensible" a muchos de los "estímulos sonoros" –excepto la música–.

Amy se sobreexcita con el griterío de los niños. Se pone muy tensa. A veces se escapa a su habitación, o empieza a gritar su propia versión del Rett-Rap, o tiene una crisis epiléptica. Le llegan demasiados estímulos de una vez, y no puede integrarlos. Aunque a May le gusta ser el centro de la fiesta, no es mucho lo que puede soportar.

Briana es especialmente sensible a los llantos de otros niños que lloran y gritan. Ella aun no ha tenido un ataque, pero el ruido fuerte de otra alumna gritando le provoca mucha agitación y temblores. Cuando una nueva alumna llegó a su clase el otoño pasado, y se pasaba la mayor parte del día llorando y gritando, a Briana se le hundió el mundo y no daba pie con bola. Sus capacidades cayeron por debajo de su nivel de productividad habitual, y sus emociones eran un manojo de contradicciones. Cuando Briana llegaba a casa de la escuela, me costaba alrededor de una hora cada día conseguir que se relajara y que se sintiera cómoda. Empecé a tener problemas al prepararla por las mañanas para ir al colegio, y comenzó a protestar de que se quería quedar en casa. Se tapaba las orejas antes incluso de subirse al autobús, y sus puñitos estaban apretados. Los problemas sólo desaparecieron cuando se sacaba a la otra niña de la clase durante sus ataques de gritos.

TACTO

Muchas niñas tienen una gran sensibilidad en la cara -no les gusta que se la laven o que les cepillen los dientes, y odian ser salpicadas por la lluvia, la nieve o el viento-. A menudo se frotan los ojos o se rascan la cara. Puede que miren la comida de la cuchara durante un buen rato antes de metérsela en la boca. Prefieren la comida a temperatura ambiente, a que esté fría o caliente, y la textura es por lo general más importante que el gusto o el olor. Tragan los sólidos mejor que los líquidos.

Aunque puede variar, la mayoría de las niñas tienen una alta **sensibilidad al dolor** y dificultad para expresarlo de manera convencional. Puede que se pongan muy tensas y se queden de piedra en lugar de llorar. Puede que la sensación de dolor se transmita con retraso. Normalmente el dolor externo como un chichón en la cabeza o un golpe parece que no les duele tanto como el dolor interno, p. ej. el dolor de estómago o los gases. Algunos padres dicen que sus hijas sienten el dolor de manera diferente en distintas partes del cuerpo -si se caen de cara da la impresión que les ha causa mucho dolor, mientras que una caída de espaldas quizá no provoque reacción alguna-. A veces una fractura no se descubre hasta al cabo de dos días, cuando aparece la inflamación.

Esto supone un serio problema a la hora de determinar el origen de un llanto -¿Es dolor o es aburrimiento o frustración o ira? El capítulo sobre Comportamiento ofrece una lista para tratar de averiguarlo.

Ella también odiaba ser tocada. La recuerdo sentada sobre mi regazo con mis brazos a su alrededor pero sin tocarla. Es más: si notaba mis brazos, me apartaba. Pero nunca lo hacía con su hermano. Al contrario. El podía abrazarla y jugar con ella. Así que creo que no todo era un problema de estímulos sensoriales. Ella hizo sus elecciones de estímulos.

Leah parece ser tan pronto insensible a algunos tipos de tacto como hipersensible a otros. Un buen sentido del tacto es importante para el desarrollo emocional, las habilidades manuales y la atención. Leah usaría más sus manos si fuera más consciente de ellas. Se pone a la defensiva con el estímulo de un roce leve y, en cambio, carece de la capacidad de registro. Tiene problemas a la hora de diferenciar la información con carácter de protección de la información con carácter de discriminación. El tacto protector produce una reacción de retirada o de defensa, mientras que el tacto discriminatorio proporciona al cerebro la información precisa sobre el tamaño, forma y textura de objetos y del entorno. La capacidad de distinguir si el tacto es dañino o no es esencial para el uso de herramientas, la atención, muchos aspectos del desarrollo social y emocional y la tolerancia a las actividades de cuidado personal incluyendo el aseo y la comida. Leah constantemente se mete objetos en la boca para obtener información. La boca es la mayor zona de representación del tacto en el organismo.

Jugamos a un juego llamado "Sacudamos el esqueleto". Bri lo adora y todos terminamos oliendo bien. Ponemos mucha loción en nuestras manos y en las de la pequeña Bri, luego le hacemos cosquillas, o como yo lo llamo "sacudimos el esqueleto". Es una manera divertida para Erica de ayudar en alguna de las terapias de Bri.

Por lo que sé, es muy útil estimular su sentido del cuerpo y manos: mediante masajes, haciéndole cosquillas, acariciándola suavemente, y con todo tipo de juegos corporales, incluso los más rudos. Karina ha recorrido un largo camino hasta aceptar que otros la toquen y tocar objetos ella misma. Lo hizo muy despacio y de manera gradual. No esperemos ver progresos en pocos meses; no evaluemos la utilidad de las terapias en un breve plazo de tiempo. A veces, los cambios esperanzadores no duran mucho, pero pueden volver más tarde, quizá tras varios años.

GUSTO

Las niñas con SR parecen tener el sentido del gusto normal. Como cualquier otro niño, hay cosas que les gustan y cosas que no les gustan.

Siempre pensé que era extraño que McKenna robara la rodaja de limón de mi té helado cuando tenía un año y la chupara. McKenna siempre ha sido capaz de dar buena cuenta de un montón de comida, pero también come casi cualquier cosa. Chupa los limones, come pepinillos en vinagre, le encantan todas las verduras, ¡e incluso se traga la comida para bebés! Puede ser maniática también... sólo come hambur -

guestas de McDonald's. Le gustan las barritas de pollo del Burger King, y no tocaría las de McDonald's. Se comerá los macarrones con queso de lata pero no los buenos como los de Kraft! ¡Comería arroz con verduras pero ni oler el arroz con leche! ¡Vaya Vd. a saber! Bebe cualquier cosa, leche, zumo, refresco, incluso café. ¡Me pregunto si tendrá papilas gustativas!

OLFATO

¡Shanda puede oler comida a una milla de distancia! Se divierte mucho probando nuevas comidas.

ALERTA DESCANSO

El sistema nervioso modera nuestro nivel de excitación. Cuando todo funciona bien, somos capaces de mantenernos despiertos y en alerta, suponiendo que hayamos descansado lo suficiente, sin llegar a alterarnos o caer en la hiperactividad. Muchas niñas pequeñas con SR parecen sobreexcitarse fácilmente y acaban gritando y llorando en situaciones que implican demasiadas aferencias sensoriales. Por otra parte, muchas niñas se duermen frecuentemente durante el día. Puede ser que la calidad de su descanso sea mala y estén simplemente cansadas o puede que se deba al efecto de la medicación. O podría tratarse de un problema de modulación sensorial, que esté regulado en parte por el nivel de serotonina en el cerebro.

A continuación van una serie de ejercicios para o bien despertarla o bien calmarla:

Sensaciones Calmantes:

- Movimiento lento y rítmico hacia atrás y hacia delante. Más calmante cuando los ojos están alineados con el horizonte.
- Presión profunda o compresión sostenida.
- Estiramientos lentos (evitar hacerlo con niños que tienen poca masa muscular).
- Envolverla apretadamente en una manta.
- Acariciarle con firmeza grandes zonas del cuerpo.
- Temperaturas cálidas.
- Formas simples con contornos redondeados.
- Estímulos visuales que no cambien.
- Diseños tenues y suaves con colores pastel.
- Canciones lentas y pegadizas.
- Melodías simples y tonos bajos.
- Luces tenues.
- Manta o chaleco con pesas.

Sensaciones Estimulantes:

- Actividades que implican movimientos rápidos y sacudidas que supongan cambios de dirección. Los más excitatorios son los imprevisibles y que impliquen un cambio de dirección.
- Colgarla cabeza abajo.
- Balanceo en un aparato de suspensión.
- Girar sobre ella misma (tener cuidado con las reacciones neurovegetativas como un aumento del sudor, náuseas, rubor o tez pálida, hipo. ¡Estos son signos de sobreexcitación!)
- Tocar suavemente.
- Temperaturas frías.
- Colores o luces brillantes.
- Tonos de color rojo o amarillo.
- Diseños de negro sobre blanco o blanco sobre negro.
- Música alta con ritmos rápidos.
- Todos los olores.
- Texturas rugosas.
- Objetos con formas irregulares y bordes angulares.
- Tocar la cara.

La "**Propiocepción**": Es un sentido que permite a una niña con SR saber donde está su cuerpo en el espacio sin tener que mirar. El **sistema vestibular** le permite identificar el movimiento -tanto de su propio cuerpo como de algo cerca de ella que se mueva-. Estos sistemas serán tratados en el capítulo 11, "Problemas Motores".

El autor desea agradecer a los siguientes profesionales por las ideas y la información utilizada para desarrollar este capítulo: Barbro Lindberg; Jan Townsley, OTR/L.