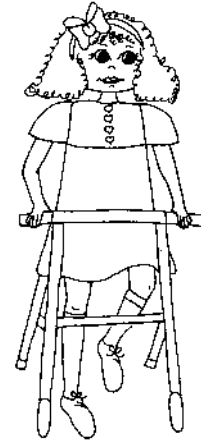


Capítulo 13

ENFOQUES DEL TRATAMIENTO



El desarrollo motor en el síndrome de Rett está casi siempre retrasado, pero el grado de retraso puede variar considerablemente. Algunas niñas nunca serán capaces de sentarse o de mantenerse de pie por su cuenta, mientras que otras se sientan, se mantienen de pie y andan más o menos a su debido tiempo. Su marcha tiene, a menudo, una base amplia, inestable y asimétrica. Entre los problemas motores específicos que tal vez necesiten tratamiento están: la hipotonía, la ataxia, la apraxia motora, la pérdida de movimientos transicionales, la espasticidad, la escoliosis y/o cifosis, la pérdida de la deambulación, la pérdida de las funciones de las manos, las deformaciones de los pies y la desorientación espacial. (Las disfunciones motoras orales con problemas de alimentación se examinarán en el capítulo de Nutrición 17. El habla y la comunicación se analizarán más a fondo en el capítulo de Comunicación 16).

Los enfoques del tratamiento de los problemas motores en el SR engloban muchas disciplinas como la fisioterapia (terapia física), ergoterapia (terapia ocupacional), logopedia (terapia del habla), musicoterapia (terapia musical), hidroterapia e hipoterapia (terapia de montar a caballo). Cada una de ellas utiliza una combinación de intervenciones diferentes encaminadas a mantener y potenciar al máximo las funciones en las niñas con SR. A pesar de que estas terapias no curan el SR, sí mantienen o mejoran las funciones, previenen las deformaciones, brindan posturas adecuadas y movilidad, y ayudan a mantener un mejor contacto entre las niñas y su entorno. Es importante recordar que aunque las niñas con SR comparten bastantes puntos comunes sus problemas y respuestas a la intervención pueden variar de forma espectacular.

Aún recuerdo cuando las iniciales PT significaban tiempo parcial (y no fisioterapia, como ahora) y OT horas extraordinarias (y no terapia ocupacional), cuando las férulas servían únicamente para arreglar los dientes y cuando el lavado de manos era algo que se hacía en el cuarto de baño. Parece que durante muchísimo tiempo, nuestras vidas se han consumido en el tejermeje de tantísimas terapias. Reinaba siempre una sensación de urgencia por encontrar la combinación correcta de elementos que la pondrían "como un reloj". Después de un cierto tiempo nos dimos cuenta de que ella no necesitaba ser "arreglada". Tan solo necesitaba ser lo máximo que ella podía ser. Una infinidad de terapeutas maravillosos han potenciado enormemente su calidad de vida a lo largo de los años.

El tipo de terapia no es lo más importante, es la obsesión constante por la estimulación y la terapia, el intentar diferentes enfoques en función todos del mismo objetivo. Hay un desarrollo natural en las niñas al hacerse mayores y tenemos que seguir la corriente, por así decirlo. La sobreestimulación no ayudará. Tuve que aprender con los años a tener paciencia, a aceptar que los cambios vienen despacio. Fue una lección dura para mí, pues soy la persona más impaciente del mundo, siempre con las miras puestas en los resultados en todo lo que hago. Esa criatura me enseñó a ser paciente y a alegrarme por resultados que cuentan poco o nada en el mundo "normal": estábamos eufóricos cuando ella sola llenó su vaso en el grifo por vez primera. Pero, aún así, resulta a menudo difícil continuar constantemente con todas las actividades y no cejar en el intento de enseñarle algunas cosas cuando lo más habitual es no obtener respuesta. Lo que me mantiene en pie es recordar a Karina a la edad de 3 y 4 años, y la chica completamente distinta que es ahora.

QUÉ DEBERÍA SABER CADA TERAPEUTA

La niña con SR a menudo da la impresión de no atender, de falta de cooperación o de interés. En realidad, sabe bastante bien lo que quiere hacer, pero simplemente es incapaz de hacerlo a causa de la gravedad de su apraxia. Sabe lo que quiere decir, pero no puede decirlo. Animándola y dándole el apoyo adecuado,

podrá hacer elecciones activas. Controlar lo que hace es una poderosa motivación, que la llevará a una mayor cooperación y éxito.

El terapeuta tiene que captar su atención y mantener el contacto emocional a lo largo de toda la sesión de terapia. Si nota demasiada presión, se meterá en su caparazón y los beneficios de la terapia serán muy limitados. Las verbalizaciones del terapeuta son vitales y pueden ayudarla en su planificación motora. No piense nunca que cuando le habla no le entiende.

Después de hacer terapia durante diez de sus once años de vida, hasta hoy, cada semana del año y todos los días de la semana, ciertamente comprendo a Lyndie cuando le da un mal rato al terapeuta. Creo que ella muestra más paciencia y perseverancia que la que tendría yo en su misma situación. Como el resto de nosotros, aprecia que la traten con respeto e intenta con todas sus fuerzas cooperar hasta el máximo de su capacidad.

ASPECTOS DEL TRATAMIENTO

Terapeutas y padres tendrían que ser realistas sobre las metas que se pueden conseguir, pero no perder las esperanzas. Con demasiada frecuencia, las metas se basan en textos anticuados que se refieren al SR como un trastorno degenerativo. Hemos avanzado muchísimo desde que nos hemos percatado que **el SR no es degenerativo y que las niñas pueden continuar aprendiendo y adquiriendo habilidades a todo lo largo de su vida**. Las terapias son esenciales para el desarrollo y mantenimiento de las habilidades.

Sabemos que el mayor handicap para las niñas con SR es la gran cantidad de impedimentos físicos. A menudo esto oscurece su capacidad de demostrar sus conocimientos y su comprensión. La niña con SR comprende mucho más de lo que salta a la vista. Es capaz de captar más información de la que puede transmitir. Hasta hace poco, se había clasificado a las niñas y mujeres con SR como retrasadas mentales con escaso margen, por no decir ninguna, de mejorar. La intuición nos ha dicho siempre, sin embargo, que entienden mucho. Recientes estudios científicos han ilustrado este punto.



Las habilidades cognitivas de Katie son bastante buenas. No puedo explicar claramente a profesores y terapeutas su necesidad de comunicación. Ellos quieren empezar con un nivel bajo de comunicación por imágenes. Veo que algunas de las niñas lo captan todo enseguida. Creo que muchas de las rabietas de Katie disminuirían si tuviese alguna forma de comunicarse.

En muchos trastornos, la repetición de las mismas actividades una y otra vez, hace que se refuercen y a la vez se "aprendan". Sin embargo, en el SR, a pesar de la repetición, nunca se recuperará completamente la función de las manos. No es una cuestión de aprendizaje, es una cuestión de establecer las conexiones necesarias en el cerebro para llevar a cabo el movimiento requerido. Si se les ofrece una amplia gama de actividades puede luchar-se contra el aburrimiento y se puede conseguir motivarlas.

Es importante reconocer que las niñas y mujeres con SR tienen un retraso severo a la hora de procesar la información. La apraxia hace imposible que piensen y actúen a la vez. Lo hacen mucho mejor cuando actúan instintivamente, sin intentar proyectar el movimiento o la acción en su cabeza. Tardarán bastante en responder, por eso debemos ser pacientes con sus esfuerzos.

Lo que mejor funciona es encontrar actividades positivas y motivadoras que despierten sus emociones. Seamos pacientes. Darles indicaciones verbales en las que tenga que pensar antes de actuar, puede interferir con su habilidad para hacerlo.

Debido a que solamente utiliza un canal sensorial a la vez, mirar y tocar al mismo tiempo es tan difícil como hacer matemáticas y gimnasia simultáneamente. Escoger una sola impresión puede aumentar en gran medida su capacidad de concentración.

Los terapeutas deberían saber que muchos de los comportamientos observados en el SR, particularmente los movimientos de las manos y las anomalías respiratorias no están bajo su control. Le están ocurriendo a ella, no son fruto de ella. No pueden parar a voluntad los movimientos de las manos, el bruxismo o la hiperventilación, al igual que nosotros no podemos parar el latido de nuestros corazones. Estos comportamientos se incrementan

cuando están cansadas y bajo presión para actuar. En vez de exigirles nada, un enfoque positivo con materiales muy estimulantes puede ayudarlas temporalmente a “superar” su apraxia severa y a tener éxito. Entre otras razones, eso explica que tengan tanto éxito en recoger trocitos de comida, cuando, por otra parte, son incapaces de agarrar otros objetos, al igual que pueden rascarse la nariz o frotarse los ojos cuando les molestan.

Katie hiperventila cuando está estresada y su respiración se vuelve más pesada cuando se le exige alguna cosa. Me he dado cuenta cuando se le pide algo, de que ella sabe lo que se supone que tiene que hacer, pero en este momento no puede conseguir que su mano se mueva, al igual que sabe que estamos esperando a que “actúe”.

¿Qué es el Programa MOVE (MOVIMIENTO)?

La filosofía y la actitud del programa MOVE (MOVIMIENTO) es, “Algunas cosas tienen que creerse antes de verse”, basado en la idea que todos los niños pueden progresar en sus habilidades motoras. La meta del programa es empezar pronto la intervención para intentar eliminar algunas posturas y posiciones asociadas a la escoliosis. En este programa, todos los niños están de pie (posición vertical), sea cual sea su discapacidad. La posición vertical permite que las caderas y la parte baja del cuerpo estén derechos, la parte alta del cuerpo adopta una posición normal, el diafragma baja, los pulmones se expanden y los intestinos y todos los órganos internos permanecen en su sitio. Todos estos aspectos contribuyen a un mayor confort.

Creo en el programa MOVE porque se trata de un plan asequible para todos. Otra cosa buena es que no tiene que ser impartido por un profesor de educación especial. Cuando nuestra hija fue aceptada la primera vez en la escuela del barrio, el programa MOVE era impartido por la profesora de educación general y ayudantes. Tuvimos un guía que nos ayudaba siempre que lo necesitábamos. El programa es suficientemente lógico y el plan es tan conciso y fácil de entender que cualquier persona puede hacerlo. Puede realizarse mientras la niña está trabajando simultáneamente en un ordenador, o haciendo otras cosas de su PEI. Por ejemplo, incorporamos el MOVE mientras trabajaba en clase, y a veces también teníamos a Lani utilizando un andador durante el recreo, de manera que pudiera jugar independiente - mente con los estudiantes, sin necesitar a un adulto a su lado. Los niños decidieron que querían enseñarle a jugar al fútbol, y ellos mismos diseñaron su propio método de enseñanza para ella. Así tuvo el programa MOVE, interacción con los compañeros, terapia ocupacional (animándola a sujetar el balón), y DIVERSIÓN ¡todo al mismo tiempo! El equipo del MOVE es muy positivo y se dedica a descubrir puntos fuertes de las niñas y a sacarles provecho. Sin embargo, no todos los niños son capaces de andar independientemente, a pesar de que estoy convencida de que todos se benefician del programa aunque nada más sea porque su salud mejora significativamente por el hecho de estimularlos a mantenerse siempre de pie. Los problemas respiratorios de nuestra hija desaparecieron cuando conseguimos que estuviera de pie y todo fue mejorando a partir de aquel momento. Lani aprendió a sentarse, a levantarse y a caminar. Los que la habían visto hacia 6 años, antes de empezar el programa MOVE, están sorprendidos de ver el buen aspecto que tiene ahora. Antes de MOVE, su cuerpo estaba atrofiado, y era muy propensa a enfermedades y siempre con antibióticos. Hoy sus caderas y piernas están rellenas y su resistencia va en aumento.

FISIOTERAPIA

Las metas de la fisioterapia son mantener o aumentar las habilidades motoras, desarrollar o conservar las habilidades transicionales, prevenir o reducir deformidades, aliviar las molestias e irritabilidad y mejorar la autonomía. Los fisioterapeutas pueden evaluar y mejorar los patrones de deambulación, sedestación y controlar la evolución. El tipo de enfoque adoptado dependerá del estadio del síndrome en el que se encuentre. El programa de fisioterapia será individual para cada chica.

El Estadio 1 normalmente pasa desapercibido. Muchas niñas, logran adquisiciones motoras antes de que aparezca la pérdida gradual de las funciones manuales, habilidades en el juego y la comunicación. Otras niñas se retrasan en la adquisición de los hitos motores. Tan pronto como se detecte un problema, es importante iniciar el tratamiento en un programa de fisioterapia que haga hincapié en sentarse, estar de pie y caminar independientemente.

El **Estadio 2** se caracteriza por una pérdida de los hitos fundamentales del desarrollo. Puede suceder en un período de tiempo corto, pero normalmente ocurre gradualmente. Las habilidades motoras gruesas siguen siendo considerablemente mejores que las finas. A veces se advierte el inicio de problemas físicos como el caminar de puntillas o la escoliosis. Si tiene una severa pronación de los tobillos (inclinados hacia dentro), se recomiendan plantillas u ortesis tobillo-pie. El uso de andadores para caminar puede resultar difícil debido a la falta de control de las manos. Algunas veces se pueden poner férulas en brazos/ manos/ codos, para intentar disminuir las estereotipias e incrementar el uso funcional de las manos en las actividades motoras gruesas. En este estadio, sus movimientos adoptan un carácter atáxico, marcado por la falta de equilibrio y temblores espasmódicos. A menudo muestran una intensa apraxia y se asustan de los movimientos que ellas no inician. Hay que dedicar mucho tiempo a tranquilizarla, explicándole cómo la vamos a mover antes de hacerlo. A la niña le plantea problemas la percepción de la profundidad y frecuentemente tiene miedo de bajar escaleras o cuando cambia la textura del suelo, por ejemplo al pasar de un suelo de baldosas a una alfombra. Siempre se asusta de los movimientos, pero el hecho de que la entendamos hará que se sienta más a gusto. Su constante movimiento de manos impide que pueda utilizarlas como apoyo y protección. Denle oportunidades de usarlas.

En el **Estadio 3**, pueden aparecer deformidades y contracturas. La cifosis o la escoliosis quizá se hagan más aparentes. Los asientos para sentarse deben de adaptarse a sus necesidades en cuanto a alineación postural y comodidad. Tal vez siga caminando y se quede en el estadio 3 para el resto de su vida. Si no camina, es indispensable contar con sistemas eficaces para levantarla y transportarla.

El **Estadio 4** se define por la pérdida de movilidad. Puede ser capaz de continuar participando en traslados con apoyo (de la cama a la silla, etc.). La escoliosis y las contracturas pueden empeorar conforme va perdiendo movilidad. Probablemente tendrá problemas circulatorios, especialmente en los pies y en las manos, que se le vuelven fríos, morados e hinchados. Los problemas de alimentación pueden aumentar con la dificultad para masticar y tragar. En esta etapa la terapia debe centrarse en la movilidad, las habilidades de trasladarse, de mantener una postura y de levantarse, así como en la evaluación del tipo de asiento que necesita, adaptado o normalizado. Algunas niñas con el SR no llegan al estadio 4.

METAS DE LA FISIOTERAPIA

La fisioterapia se utiliza con miras a:

- reducir la apraxia
- estimular el uso de las manos para contribuir a la movilidad
- conseguir mejores reacciones de equilibrio
- promover una mejor coordinación y equilibrio
- disminuir la ataxia
- mejorar la conciencia del cuerpo
- luchar contra la escoliosis
- dar un mayor rango de movimiento a las articulaciones
- atenuar el dolor muscular
- mantener y mejorar la movilidad
- contrarrestar la espasticidad
- incrementar las respuestas de protección



Los terapeutas deben evaluar cuidadosamente sus patrones de movimiento para determinar si hay obstáculos en la función motora. Estas conductas pueden modificarse utilizando pelotas terapéuticas, facilitación del movimiento, actividades de reducción del tono y obtención de respuestas de equilibrio. Siempre debe tenerse en cuenta la tolerancia de las niñas, reconociendo que probablemente se resistirán a ser movidas o manipuladas.

La escoliosis y la cifosis, a menudo, empiezan con problemas de tono, originados por su incapacidad de evaluar su posición en el espacio (orientación en el espacio). Pueden ser útiles actividades que modifiquen el tono, ejercicios activos y ejercicios pasivos dentro del rango de movimientos. También es importante mantener la columna alineada, y puede facilitarse con actividades encaminadas a fomentar la conciencia propioceptiva (posición

en el espacio), cinestésica (sensaciones recibidas de las articulaciones y músculos) y táctil (tacto). La conciencia cinestésica combina las aportaciones propioceptivas y táctiles para dar información sobre cómo se mueve el cuerpo.

Hay que animar a caminar a menudo a aquellas niñas que puedan hacerlo. Esto estimula las articulaciones y la musculatura y ayuda a observar mejor el entorno. Se necesita paciencia porque caminan lentamente y a menudo se paran o cambian de dirección bruscamente. Las niñas que no caminan deben levantar pesos y practicar la deambulación.

¿Qué objetivos del PEI pueden ser abordados por el fisioterapeuta?

- Mejorar la movilidad en los distintos entornos escolares, incluyendo los espacios comunes, las clases, el patio,...
- Mejorar la capacidad de subir y bajar del autobús.
- Mejorar la capacidad para acceder a los equipamientos del patio.
- Mejorar la capacidad para efectuar traslados y/o movimientos de transición en una amplia gama de entornos escolares. Potenciar la fuerza y la resistencia necesarias para participar activamente a lo largo de toda la jornada escolar.
- Los fisioterapeutas pueden asesorar sobre cómo colocar el equipamiento, desarrollar programas para mantenerse de pie, si fuera necesario, y ofrecer asesoramiento para ejercicios adaptativos de educación física.

CONSEJOS ÚTILES PARA LA FISIOTERAPIA

Hay que animarlas a participar en actividades físicas para que puedan aprender cómo se mueve y reacciona su cuerpo.

- Utilizar caricias y masajes para incrementar la conciencia del cuerpo y la relajación y disminuir la hipersensibilidad.
- Nombrar las partes del cuerpo mientras se van acariciando y masajeando.
- Explicarle lo que vamos a hacer o cómo la moveremos.
- Hacer que las articulaciones recorran toda la gama de movimientos para prevenir contracturas y pérdida de movilidad.
- Hacer ejercicios de cargar peso para mejorar las respuestas de protección en los brazos.
- Buscar el asiento apropiado para sentarse en cualquier momento.
- Intentar que sea tan activa como sea posible.
- Mantenerla en movimiento con el apoyo físico necesario.
- Utilizar una piscina de bolas, cama de agua o una cama elástica para que, si está inmóvil, al permanecer echada, pueda recibir una estimulación sensorial.
- Prever un tiempo suficiente para cambiar de posición o actividad.
- Ofrecerle actividades motoras gruesas que involucren todo el cuerpo.
- Proporcionarle movimientos vestibulares (de balanceo), como columpiarla, lo que estimula otros sistemas sensoriales.
- Plantear actividades enérgicas que estimulen la motricidad gruesa, que abre sus sentidos.
- Incorporar música al programa de terapia física mantener su atención más largo tiempo.
- Reaccionar imitando sus sonidos cuando intenta expresar emociones.
- Escuchar y responder a cualquier palabra que diga apropiadamente.
- Utilizar férulas de codos puede liberar sus manos y que le sirvan de apoyo funcional en actividades de motricidad gruesa como andar o arrastrarse.
- Minimizar las deformaciones de los pies con ejercicios y aparatos cortos para piernas y tobillos.
- Utilizar un espejo para que ella vea sus movimientos.

TERAPIA OCUPACIONAL (T.O.)

La terapia ocupacional ofrece cauces para ayudarla a fomentar el uso de su cuerpo, especialmente de las manos. El concepto clave de la T.O. es "adaptación", tanto si se refiere a actividades, como a materiales o entornos. La T.O. hace que una meta que parece inalcanzable pueda conseguirse. Debido al hecho de que la niña con SR tiene mucha dificultad para utilizar sus manos, la T.O. es esencial para la mayoría de sus actividades cotidianas. Incrementar el uso de las manos le da satisfacción, confianza y una gran alegría.

Una parcela importante en la que debe concentrarse la T.O. es la comida. Algunas niñas no pierden del todo la habilidad de comer, mientras que otras sí. Quizá se requiera un gran esfuerzo para enseñarla de nuevo a alimentarse. El enfoque más efectivo es ayudarla físicamente con el objetivo a largo plazo de que con el tiempo pueda disminuir el nivel de ayuda necesaria. Es útil proporcionarle cubiertos, vaso y plato adaptados. Existe una amplia gama de material adaptado a la alimentación que puede permitir una cierta independencia en las comidas para casi todas las niñas con SR.

En el programa privado de T.O. de Molly, la gente parecía estar más en contacto con ella que ninguna de las personas que habíamos conocido. El equipo sintonizó extraordinariamente con ella y el nivel en que estaba cuando llegó. La miraban y decidían lo que necesitaba aquel día basándose en la manera en que ella estaba actuando. De toda la gente que había trabajado con Molly, era en ellos en los que yo más confiaba. La gente de este programa me daba la impresión de que su cerebro podía mejorar, de que había esperanzas de mejora. Era uno de los ambientes más positivos en los que Molly hubiera estado nunca. Hiciera lo que hiciera, estaba bien hecho, incluso cuando se metía un dedo en la nariz. Esa gente tenía una actitud tan positiva frente a todo que Molly hacía, que a mí me parecían auténticas Pollyannas (personaje de un libro infantil). Mal podía imaginarme entonces que ese optimismo me iba a servir de estímulo durante los años de escuela pública en que sólo me decían con demasiada frecuencia todo lo que Molly no podía hacer. Me infundieron la confianza de ver que Molly era una niña completa. Me devolvieron una niña perfecta.

Semana tras semana, la T.O. le ocasionaba, a menudo, a Lyndie frustración por las actividades motoras finas que le proponían, tales como intentar meter bloques en un cubo o levantar piezas de puzzle. Eso estaba fuera de sus posibilidades. En ocasiones, la terapeuta la ponía ante el ordenador, y unas veces le gustaba y otras no. A veces la ponía en un columpio reforzado, lo que le encantaba; otras veces el columpio la hacía gritar. Ni que decir tiene que, nadie sabía nunca que tipo de sesión tenía prevista la terapeuta ni cómo iba a reaccionar Lyndie.

Por fin convencí a la terapeuta de que Lyndie podía, efectivamente, hacer algunas elecciones por su cuenta si se le ofrecía la oportunidad. Finalmente consintió e hizo una pequeña lista. Primero utilizó imágenes; tardó un tiempo en admitir que Lyndie tenía ciertas habilidades lectoras. Desde la primera semana en que empezó a darle opciones a Lyndie sobre lo que quería hacer ese día, fue como una persona nueva. Muy raramente ha vuelto a estar apática. Ahora ya ejerce un control sobre lo que va a hacer ese día. No puedo evitar el pensamiento de cuán molesto sería para mí si un día en que me sintiese muy mareada, con la hiperventilación machacándome, ese día la terapeuta decidiese empujarme para adelante y para atrás en un columpio de plataforma. Sería un milagro que no gritara. Ahora le encanta que se la consulte. Elige si "quiere ir al gimnasio" (y si es así, "a qué columpio quiere subirse"), o si "quiere ponerse al ordenador" (y si es así, "con qué programa"), o si "quiere jugar a algo" (si es así, "a qué"), o si "quiere hacer algo con sus manos" ("plastilina", "crema de afeitarse", "colonia", "burbujas",...). Su panel SI/NO siempre está disponible por si su terapeuta duda.

La T.O. también puede abordar problemas relacionados con el procesamiento sensorial. En el SR la información sensorial que llega al cerebro no está bien organizada, lo que hace difícil para la niña responder adecuadamente a la información que recibe del entorno. La terapia de integración sensorial, que utiliza técnicas como el cepillar, columpiar, actividades táctiles y compresión de articulaciones, puede ayudarla a organizar la información de manera que sea más capaz de responder.

Utilizamos un programa de cepillado, con movimientos firmes, y compresiones de las articulaciones cada dos horas. Esto es bueno, no solo para la hipersensibilidad táctil (no les gusta el contacto táctil), sino también para los estímulos propioceptivos (retroalimentación sensorial) que el cuerpo, obviamente, no capta por sí mismo. Presiones firmes y compresiones de las articulaciones integran este mecanismo sensorial natural.

Los terapeutas ocupacionales están entre las personas más creativas de este mundo. Algunas veces es increíble lo que se les puede ocurrir: una solución muy simple a un problema muy complicado. Una actitud de cariño y cuidado puede hacer maravillas.

Un consejo útil sobre el equilibrio y la marcha de Kim surgió de la valoración de T.O.: ponerle cascabeles en los zapatos. Con esto ella podría oír sus pies cuando se apoyaban en el suelo, pues ella no siente cuando sus pies tocan una superficie. Mucha gente, incluyendo las maestras, nos ha comentado que camina mejor con los cascabeles.



Hemos tenido mucha suerte al contar con terapeutas que realmente disfrutaban trabajando con niños con necesidades especiales y los querían por sí mismos. Creo que este es un factor clave de cómo responde Kara durante las sesiones. Actualmente tiene una terapeuta ocupacional que parece estar en conflicto con sus sentimientos personales. Es dura, impaciente y la agobia durante toda la sesión. Creo sinceramente que Kara es capaz de captar la situación y por ello, no responde nada bien. He oído en repetidas ocasiones a su fisioterapeuta y a su maestra que la terapeuta ocupacional le pide a Kara que haga algo y ella no lo hace, mientras que esa misma tarea se la pide la fisioterapeuta y Kara responde positivamente.

La primera terapeuta ocupacional de Kara era dura con sus manías, pero sin embargo, la animaba y siempre la elogiaba cuando hacía algo positivo. Kara hizo avances importantes. Creo que la actitud y el enfoque con respeto a nuestras niñas, sumado a no escatimar elogios, es el pasaporte que abre el camino a las experiencias positivas, o de lo contrario a los resultados fallidos.

Cuando una niña con SR es capaz de hacer o decir algo, le sale del corazón y no de la cabeza. Así pues, cuando tiene éxito en algo es realmente motivo de celebración. Puede decir una frase adecuada, o llevar a cabo un movimiento que tal vez nunca repita. Cuando esto sucede, es que ha roto la apraxia para hacernos entrever hasta dónde es capaz de entender.

¿Qué objetivos del PEI pueden ser abordados por el terapeuta ocupacional?

- Identificar y estimular el uso de la cabeza, codos u otras partes del cuerpo sobre los que puede tener un mayor control.
- Maximizar el uso de las manos para actividades funcionales.
- Desarrollar aptitudes para acceder a los aparatos de comunicación.
- Fomentar capacidades para poder utilizar diversas ayudas técnicas.
- Mejorar la capacidad para ayudar a vestirse.
- Mejorar la capacidad de comer por su cuenta.
- Mejorar la capacidad para colaborar en su aseo.
- Mejorar la capacidad para tolerar los estímulos sensoriales en el entorno escolar.

El terapeuta ocupacional también puede servir como consultor, haciendo recomendaciones sobre las modificaciones necesarias en la clase, a fin de mejorar la capacidad de la niña para participar en las actividades escolares y con otros niños. El terapeuta ocupacional puede también detectar las necesidades de material adaptado y hacer las recomendaciones oportunas.

ORIENTACIONES ÚTILES PARA PARA LA TERAPIA OCUPACIONAL

- Intentar minimizar al principio las distracciones, llevando la situación gradualmente a unas premisas más cercanas a la realidad (situaciones menos restringidas).
- Buscar lo que la niña pretendía hacer con sus manos, no solo el resultado final.
- Ofrecer cuanta asistencia física sea necesaria al principio. Guiarla en sus movimientos poniendo las manos sobre las de la niña.
- Restringir o sujetar la mano no dominante para incrementar la función de la mano dominante durante las actividades funcionales.
- Con chalecos lastrados se puede calmar a las niñas y disminuir su ataxia en algunos casos.
- Pueden utilizarse férulas en el dedo pulgar a fin de mejorar su posición para sujetar objetos.

- Durante la etapa de regresión, no den demasiada importancia a las habilidades motoras finas. En su lugar, organicenle actividades con las manos que le permitan disfrutar, como chapotear en el agua o golpear un timbal.
- Adaptar objetos, material y equipo para que sean más fáciles de manejar.
- Emplear utensilios con abrazaderas, platos con un borde para poner la cuchara y tazas con un semicírculo cortado para la nariz.
- Utilizar conmutadores para juguetes o aparatos de pilas que puedan activarse solamente con tocarlos o apretarlos.
- Los conmutadores pueden servir también para fomentar la independencia, como encender cualquier aparato eléctrico, manejar un ordenador, apagar o encender la luz, poner en marcha la TV o el vídeo, usar una batidora, etc.
- Poner objetos de diferente peso y textura en sus manos.
- Fijar objetos en sus manos con velcro, vendas, cinta de tapicero, etc.
- Meterle las manos en agua, arena, nieve, crema de afeitar, gelatina, cuentas de collar, judías blancas, pelotas... cualquier cosa que pueda gustarles sentir con sus dedos.
- Darle masajes en las manos con un vibrador o un cepillo.
- Promover los movimientos de extensión de brazos incrementando progresivamente la distancia entre sus manos y un objeto.

LOGOPEDIA

Se sabe que el SR afecta al lenguaje expresivo (comunicación con los demás) mucho más que al lenguaje receptivo (comprensión). La apraxia y otras dificultades motoras básicas, entre las que se incluyen la masticación y la deglución, se combinan con la falta de palabras o de un lenguaje corporal efectivo para convertir en un verdadero reto el que la niña halle caminos para comunicarse funcionalmente. Los logopedas, a veces, quieren trabajar sobre "capacidades prelingüísticas", como la habilidad de imitar distintos sonidos durante varios años antes de pasar a otro método. En el SR, sin embargo, estas capacidades brillan por su ausencia y puede que jamás lleguen a adquirirse. La niña con SR puede demostrar su potencial para comunicarse por otras vías, como manifestar su aptitud para entender el lenguaje.

Además, los logopedas a veces pasan horas preparando a la niña para utilizar sistemas de comunicación, como pedirle que toque fotos u objetos nombrándolos una vez y otra o emparejando dibujos con objetos. Ella puede rebelarse, posiblemente pensando: "he demostrado que puedo hacerlo. ¿Por qué me lo preguntan otra vez?". Otras niñas muestran unas respuestas simplemente incoherentes de un día a otro, por eso es imposible alcanzar el objetivo de un 90% de exactitud tres días seguidos, como se observa algunas veces en el PEI. Los logopedas deberían asumir que el concepto se ha comprendido con un par de respuestas correctas y estar dispuestos a continuar. Debido a que su frustración procede más de su incapacidad para expresarse que para entender, la terapia tendría que centrarse más en aumentar la comunicación expresiva. Si al principio no reconoce los dibujos, ya aprenderá el significado a través de los aciertos. Por ejemplo, cuando utiliza un aparato con salida de voz, cada vez que toca la imagen se oye el mensaje, y alguien responde de una manera que pone de manifiesto su función y su utilidad. Cuando crees oír una palabra suya, ¡es que la has oído! Respóndele adecuadamente.

Los logopedas necesitan trabajar junto con otros terapeutas, equipos y familias para explorar los medios potencialmente eficaces de comunicación, posturas eficientes y el vocabulario necesario. Cuando se intentan métodos o dispositivos nuevos, es mejor limitar su uso a momentos específicos del día o a actividades concretas. Es mejor potenciar realmente bien una sola actividad, que diluirse en muchas cosas que no son verdaderamente de ayuda.

Los mejores sitios para las sesiones son la clase, cualquier lugar del colegio o la casa, donde puede practicar y hacer uso de nuevos métodos de comunicación, tanto para divertirse como con fines funcionales. Tal vez se necesite hacer un hueco en el horario de los logopedas para desarrollar sistemas, y dispositivos de programación y entrenar al equipo y a las familias. Las sesiones también se pueden combinar con las de otros terapeutas, de manera que el movimiento, las secuencias y la comunicación se trabajen simultáneamente. La niña con SR tiene que ser observada periódicamente, aunque la frecuencia puede variar, dependiendo del rato que ella pueda mantener su atención. La frecuencia de las sesiones necesita aumentarse cuando se introduce un método nuevo de comunicación y hasta que la niña, el equipo y la familia se familiaricen con él y puedan utilizarlo sin problemas en entornos funcionales.



¿Qué objetivos del PEI se pueden abordar a través de la logopedia?

- Utilizar estrategias de comunicación individualizadas (Sí/No, AAC, FC, etc.)
- Comunicar información.
- Comunicar conocimientos.
- Escoger entre alternativas.
- Incrementar la socialización con las compañeras.
- Comunicar sentimientos sobre la salud.
- Aumentar la participación en clase.

MUSICOTERAPIA

La música siempre ha tenido una fuerte influencia sobre el comportamiento. Ofrece un medio muy poderoso para expresar emociones, pensamientos y experiencias. Como dijo el famoso compositor Johann Sebastian Bach, la música tiene el poder de que "nuestras almas recuperen la salud". Los estudios han demostrado que escuchar y hacer música tienen un efecto positivo sobre el cerebro, incrementando la circulación de la sangre, de la glucosa y el oxígeno. Estos cambios estimulan el aprendizaje.

La terapia musical es el uso estructurado de la música o de actividades musicales bajo la dirección de un terapeuta musical preparado. Estas actividades influyen en los cambios de patrones de comportamiento que nos llevan hacia las metas individuales concretas que hemos establecido para las niñas. La intervención en musicoterapia se centra en adquirir capacidades no musicales, como comunicación, socialización, capacidad para elegir y habilidades motoras. Para niñas con SR, la musicoterapia es un excelente complemento de otras formas de terapia. La música nos dota de un sentido de la percepción y un ritmo para los movimientos y el terapeuta crea "curvas de excitación" musicales pidiendo a la niña que responda a la música con sus propias acciones. Así aprende a sentir y entender lo que son tiempo y espacio, cualidad y cantidad, y causa y efecto. Impartida en una atmósfera de confianza y sin coacciones, la terapia musical puede dar lugar a:

- La estimulación de una variedad de experiencias musicales: tono de la textura, talante, cadencia, intensidad, lenguajes musicales.
- Oportunidades de divertirse haciendo música espontáneamente.
- Experiencia de movimientos y de tocar instrumentos que pueden promover la conciencia del propio cuerpo y un uso más intencional de sus manos.
- Relajación inducida por la música para facilitar la libertad de movimientos y expresión.
- Oportunidades para comunicarse y expresarse.
- Estimulación para el contacto visual intencionado.
- Motivación para ampliar el tiempo de atención y de concentración.
- Una base para incrementar la memoria/recuerdo.
- Estimulo para acortar la "respuesta retardada".
- Facilita la capacidad de prensión/agarrado.
- Mejora la propia imagen y la autoestima.
- Impulsa el desarrollo sensoriomotor.
- Facilita un marco adecuado para el crecimiento emocional y social.
- Incrementa la vocalización.

¿Cómo puedo convencer al colegio para que le den musicoterapia?

Puede decirle al médico de cabecera o al neurólogo de su hija que recomiende la terapia musical. Recuerde hacer hincapié en el hecho de que las niñas con SR están muy motivadas para la música. Las calma cuando están inquietas y les permite comunicar sentimientos que no pueden transmitir de otra forma. Para conseguir musicoterapia en la escuela hay que ser muy persuasivo. Vaya preparado con material de apoyo por escrito para explicar la importancia de la musicoterapia en las niñas con SR. Es posible que tenga que buscar a un terapeuta musical diplomado o colegiado para hacer la evaluación inicial. Probablemente tendrá que pagarle de su bolsillo, aunque es posible que sea más tarde reembolsado por la escuela. La evaluación incluirá una recomendación para el tratamiento.

¿Cada cuando deben tener una sesión de terapia musical?

¡Tan a menudo como sea posible! Algunos terapeutas musicales recomiendan 2 sesiones individuales de 30 minutos por semana y una o dos veces a la semana sesiones de grupo.

¿Dónde puedo encontrar a un musicoterapeuta con titulación?

Localizar un buen musicoterapeuta puede ser un auténtico reto. En algunos lugares del país son más difíciles de encontrar. Utilice contactos de otros discapacitados para hallar a alguien cualificado. Contacte con el asesor de musicoterapia del distrito escolar, el departamento de Terapia Musical de la Universidad, profesionales en otros campos que puedan conocer a un musicoterapeuta. Póngase en contacto con la Asociación Americana de Terapia Musical, (301) 589-3300¹.

ORIENTACIONES ÚTILES PARA LA MUSICOTERAPIA

- El lugar para las sesiones de TM tiene que ser silencioso, sin distracciones. Las sesiones tienen que llevarse a cabo sobre la misma hora del día y en la misma habitación.
- Es muy importante crear una buena relación entre el terapeuta y la niña. Establecer contacto a través de la mirada, el movimiento de los dedos, o una sonrisa. Eso puede llevar algún tiempo, hasta que ella se familiarice con su entorno en el lugar de la musicoterapia.
- El terapeuta debe alimentar el contacto con la niña. Es esencial que considere que la contribución de la niña es valiosa.
- Cada niña tiene sus propios gustos en materia de música y sonido. Es bueno utilizar canciones cortas, repetitivas y rítmicas cuando la niña es pequeña. La repetición hace que se familiarice y le da confianza y seguridad.
- Emplear música con un ritmo fuerte organiza su pulso y ritmo internos.
- Utilizar canciones de movimiento, empezando con la mano del terapeuta sobre su mano para ayudarla, después servir de modelado y animarla para que intente copiar los movimientos.
- Recordar su "tiempo de respuesta retrasada", darle siempre mucho tiempo para que responda.
- Hacer una página o tarjeta para cada canción, y poco a poco introducir las canciones con la tarjeta. Doblar la tarjeta en dos partes, una con un símbolo o dibujo de la canción y la otra con una palabra que describa la canción. Después permitir que elija la canción que ella quiere tocar o escuchar.
- Cantar canciones familiares.
- Cantar en un tono muy alto.
- Cantar suavemente cerca de su oreja.
- Hacer canciones propias con un texto adecuado. Utilizar su nombre y cosas y nombres familiares en la canción.

¿Qué objetivos de su PEI pueden abordarse a través de la terapeuta musical?

Es menester subrayar que la música influye en el desarrollo de las siguientes habilidades:

- Aumentar el uso intencionado de las manos -mientras toca instrumentos-.
- Desarrollar la vocalización -a través de la música-.
- Fomentar la independencia -eligiendo canciones y actividades-.
- Comunicar -en actividades musicales a través de símbolos o dibujos-.
- Aumentar conocimientos -elevando el nivel de concentración, atención, anticipación e imitación-.
- Mejorar la motricidad gruesa -a través de las canciones con movimiento-.
- Incrementar la socialización -a través de la participación-.

1) En el Estado español existen diversas asociaciones de Musicoterapia. La "**Asociación Valenciana de Musicoterapia**" tiene su sede en la Escuela de Magisterio de Valencia y depende del Dpto. De Didáctica de la Expresión Musical, Plástica y Corporal (C/Alcalde Reig, 8. 46006-Valencia. Tels. 963864484 y 963864480).

HIDROTERAPIA

La hidroterapia (movimiento en agua templada) es esencial para las niñas con SR. Debido a su apraxia, la niña es incapaz de planificar y llevar a término ningún movimiento que quiera hacer, y camina siempre insegura. Cuando se degradan o se pierden otras formas de movimiento, el que se realiza en el agua es aún posible. El movimiento espontáneo es más fácil en el agua y la hidroterapia amplía la gama de movimientos y reduce la espasticidad. Las dificultades sensoriales y perceptivas que sienten en el suelo no las notan en el agua, por eso son capaces de conseguir un mejor equilibrio sin vacilaciones ni miedo. La viscosidad y la presión proporcionan estímulos táctiles. El agua presta apoyo a los miembros de su cuerpo, dándole la confianza que ella necesita para cargar con su peso. Esto la ayuda a aumentar su masa muscular, su fuerza y flexibilidad. La temperatura templada del agua contribuye a calmar los movimientos involuntarios, las estereotipias de las manos y las irregularidades respiratorias, y amplía en gran medida el rango de movilidad pasiva. La flexibilidad del agua permite moverse en cualquier plano y facilita el movimiento simétrico que puede ser difícil en el suelo. La flotación hace que no pese, así el terapeuta puede hacerle el tratamiento con mayor o menor esfuerzo, levantándola y colocándola en las posiciones deseadas. También le suministra apoyo para moverse, agilizando los movimientos. La hidroterapia contribuye a la salud de los músculos y nervios, contrarrestando su inactividad en el suelo. Mejora su salud global y su bienestar, lo que potencia en gran medida su capacidad de aprendizaje.



ORIENTACIONES ÚTILES PARA LA HIDROTERAPIA

- El agua ha de estar templada, entre 35°C y 38°C (entre 96°F y 100°F).
- Si la niña es delgada, puede enfriarse rápidamente. Mantenerla envuelta en una toalla antes y después de entrar o salir del agua.
- Hacer los movimientos suaves y lentamente hasta que se habitúe al agua.

HIPOTERAPIA (MONTAR A CABALLO)

Montar a caballo es divertido para muchas niñas. Esta actividad ayuda al equilibrio y da fuerza al torso, requiere la utilización de las manos, minimizando así las estereotipias, e intensificando su uso funcional. Gana sentido del control, lo que le da confianza y satisfacción. Montar a lomos de un caballo en movimiento también le sirve para experimentar el ritmo que necesita para caminar.

Taylor está muy a gusto sobre el pony y muestra un equilibrio excelente. Su actividad normal manos-boca prácticamente se detiene mientras cabalga. Tiene una gran sonrisa y da gritos de felicidad. Dos personas trabajan con ella simultáneamente. Una dirige al pony y la otra camina a su lado rodeándole con un brazo la espalda. Le gusta especialmente cuando trotea. Los instructores, de vez en cuando, la inclinan hacia atrás en la silla para estimular diferentes grupos de músculos. Se muestra un poco nerviosa cuando la cambian de posición, pero es igual de feliz inclinada hacia delante que hacia atrás con tal de moverse. Taylor ha empezado a sujetar las riendas ella sola en lugar de agarrarse al soporte de la silla. Los instructores presionan sus piernas contra el pony cuando pasa de la posición de reposo a la de movimiento. Estoy seguro de que, con el tiempo, Taylor aprenderá la correlación que le están enseñando pacientemente. Es una actividad maravillosa y algo que Taylor disfrutará siempre.

Chelsey sonríe la mayor parte del tiempo que monta a caballo. Incluso se aguanta en la silla la mayor parte del tiempo. La pusieron ante un espejo inmenso en la pista y le dijeron que se mirara ella y al caballo, y ella miró y se sonrió. ¡Esto realmente me sorprendió! Chelsey nunca había querido mirarse al espejo antes.

Karina monta 45 minutos ¡sin llevarse las manos a la boca! Desde el principio, le dijimos que dejaría de montar si no se sujetaba con las manos a la silla. Cuando intentaba sacarse el casco hicimos lo mismo. Aprendió rápidamente cuando la hicimos desmontar un par de veces del caballo. Ahora el profesor le está enseñando a sentarse bien erguida pues tiene tendencia a dejar colgar la cabeza.

Aún puedo recordar el primer día en que montó, un mes o antes de su tercer aniversario. Puse a mi pequeña encima de aquel animal enorme y miré cómo se alejaban. Cuando estaba en el extremo opuesto de la pista, a unos 60 metros, me di cuenta que era la primera vez en su vida que estaba tan lejos de su padre y de su madre al mismo tiempo. Desde que ha empezado a cabalgar, hemos visto cómo Naomi ha hecho unos progresos tremendos en su autoconciencia y capacidad de respuesta.

Kim ha estado montando durante 2 años en la Asociación de Hípica para Discapacitados. Se le realizó una evaluación y ahora monta los caballos de la policía -algunos muy grandes, que antes eran caballos de carrera-, que están muy bien entrenados y no se asustan fácilmente. Están entrenados hasta para aguantar que se les tiren personas encima desde un árbol, por ejemplo. Cuando el caballo está en movimiento su equilibrio es excelente. No se agarra al pomo de la silla de forma continua a menos que el caballo vaya cambiando constantemente de camino, de manera que no la llevan nunca en línea recta. Ella no consigue sujetar las riendas. A veces tiene que trotar, pero como no puede hacer el movimiento de subir y bajar el cuerpo, más bien parece hacer “plop plop plop” o “flop flop flop” con gente corriendo a su lado aguantándola. Kim grita muy excitada.

CARIÑOTERAPIA

A veces es muy difícil no llegar tarde a las terapias. Nunca hay suficientes horas al día para hacer todo lo que queremos. No se agobien corriendo de una cita a otra, para no olvidar la terapia más importante de todas, la carioterapia, la terapia del amor. Viene de su corazón, de sus manos, de su voz -de todas las cosas que dicen “te quiero tal como eres”-.

La terapia del amor es la base de todas las demás terapias -aceptación, protección, paciencia, tolerancia y comprensión-. Ninguna de las terapias caras y complicadas del mundo puede dar resultado sin amor. Hay que empezar por reconocerla como una parte muy importante de la familia, de la comunidad, de su mundo, de nuestro mundo. Es menester envolverla en el cálido abrazo de nuestra convicción de que ella es muy valiosa y querida, independientemente de lo que pueda algún día conseguir. La carioterapia escucha sus gritos y la reconforta, pacientemente espera sus sonrisas luminosas con alegría y la arroja con ternura al anochecer. Aprieta los puños por ella cuando surgen obstáculos y la acuna tiernamente durante las largas noches de insomnio.

El amor nunca se rinde ante la adversidad, sino que crece con más fuerza.

El autor desea agradecer a los siguientes profesionales las ideas y la información aportadas para la redacción de este capítulo: Cochavit Elephant, RMT; Cathy Gaines, CCC-SLP, EdS; Susan Hanks, FT; Barbro Lindberg; Meir Lotan, LPT; Linda Reece, OTR/L; Clive Robbins, RMT; Jan Townsley, OTR/L; Marjorie McClure, PhD.