



Cuaderno 4

ASPECTOS SENSORIALES Y MOTRICES EN EL SXF





Este cuaderno ofrece un resumen completo de las cuestiones claves en el aspecto motosensorial que se ve en personas con Síndrome X Frágil. Es la mejor guía disponible en cualquier lugar para obtener información práctica y precisa sobre este tema. La guía es completa, con descripciones de desarrollo, así como estrategias prácticas diarias que ayudarán a transformar la comprensión e intervención para personas con SXF. Se hace una revisión de la información compleja de una manera que es fácil de entender y, mejor aún, hacer uso de ella. Proporciona información para familias, maestros, terapeutas y médicos que ayuden a los niños afectados por las complejidades del SXF.

Tracy Murnan Stackhouse

Co-director Developmental FX

1. INTRODUCCIÓN

➤ 4

2. ¿QUÉ ES LA **INTEGRACIÓN SENSORIAL**?

➤ 4

3. CARACTERÍSTICAS **SENSORIALES** MÁS COMUNES EN NIÑOS CON SXF

➤ 5

4. ¿QUÉ ES LA **DIETA SENSORIAL**?

➤ 16

5. ¿QUÉ ES LA **TERAPIA DE INTEGRACIÓN SENSORIAL**?

➤ 16

6. LAS CARACTERÍSTICAS **MOTRICES** COMUNES EN NIÑOS CON SXF

➤ 16

1. INTRODUCCIÓN

Un alto porcentaje de niños afectados por el Síndrome X Frágil (SXF) tienen dificultades de integración sensorial. La buena entrada y procesamiento de los estímulos sensoriales es fundamental para cualquier ser humano: los necesitamos para adaptarnos al entorno y aprender. Por eso las dificultades de integración sensorial interfieren directamente en los aprendizajes de estos niños.

El objetivo de este cuaderno es dar a conocer y sensibilizar al lector con las dificultades motrices y de integración social que tienen los niños con SXF y, al mismo tiempo, explicar cómo los podemos ayudar y cómo podemos intervenir.

2. ¿QUÉ ES LA INTEGRACIÓN SENSORIAL?

La integración sensorial es la habilidad para procesar la información que nos llega a través de los sentidos.

Cuando hablamos de disfunciones en la integración sensorial en ningún caso queremos decir que los órganos sensoriales no funcionan bien. La recepción del estímulo por parte del órgano sensorial funciona correctamente.

La dificultad surge cuando la información sensorial es procesada e integrada por el Sistema Nervioso Central. Los mecanismos de inhibición, modulación, adaptación y facilitación sensorial no actúan correctamente y afectan, también como consecuencia, a la discriminación sensorial (capacidad de ser conscientes de cómo, cuándo y dónde se realiza un estímulo sensorial). Por ejemplo: el hecho de que un niño sea hipersensible a nivel táctil (modulación), provoca que le cueste saber, exactamente, dónde le han tocado.

Necesitamos una buena entrada sensorial para realizar cualquier acción motriz fina o gruesa (salida motriz), prestarle atención y adaptar nuestra conducta en consonancia. Si la entrada no es lo suficientemente buena, la forma de moverse del niño, de prestarle atención y de adaptarse, tampoco lo será.

Las dificultades en el proceso sensorial suponen que el niño no tenga información constante, rápida y fidedigna de lo que sucede a su alrededor en todo momento: eso le provoca un estado de angustia porque no sabe muy bien lo que pasará y, por lo tanto, no puede reaccionar con la rapidez necesaria.

De la misma manera, tampoco recibe información suficiente referente al lugar en el que se encuentra su cuerpo en cada momento, cosa que sabemos gracias a la información vestibular (apreciación de la situación y movimientos de la cabeza),

la propioceptiva (apreciación de la posición de las distintas partes del cuerpo) y la táctil, por nombrar las más importantes. El niño recibe la información, pero más lentamente.

Puede ser que el niño se muestre rebelde porque se sobreestimula o porque haya algún estímulo sensorial que lo moleste (textura de la ropa, ruidos...); tal vez evite hacer alguna actividad; incluso quizá condicione sus relaciones sociales (evitar la mirada, evitar que lo toquen...).

LAS DIFICULTADES DERIVADAS DEL MAL FUNCIONAMIENTO SENSORIAL PUEDEN SER:

- Dificultades en el aprendizaje, tanto a nivel general como a nivel académico .
- Problemas de atención (dificultad para concentrarse) .
- Hiperactividad-hipoactividad (moverse muy constatemente o comportarse de un modo muy sedentario)
- Retrasos psicomotrices, inseguridad motriz, dificultades de planificación motriz (fina o gruesa) .
- Retraso en la adquisición del lenguaje.
- Problemas de regulación de la conducta.
- Hipersensibilidades: defensa táctil, defensa ocular, inseguridad gravitacional.

- Dificultades para procesar la información visoespacial (se siente inseguro cuando tiene que utilizar la información sobre distancias o relaciones en el espacio).

3. CARACTERÍSTICAS SENSORIALES MÁS COMUNES DE LOS NIÑOS CON SXF

La mayoría de los niños con SXF tienen un perfil sensorial hipersensible. Esto quiere decir que con una cantidad considerada “normal” de estimulación se sienten desbordados, superados: se sobreestiman. Es muy fácil que los niños con SXF se pongan nerviosos en un supermercado, en una fiesta de cumpleaños, en aglomeraciones... Esto se debe a la gran cantidad de estímulos visuales y auditivos que acostumbra a haber en esos sitios. Su sistema nervioso se va cargando hasta que llega un momento en que el niño se puede descargar de formas poco apropiadas (mostrarse rebelde o nervioso, intentar aislarse, huir...).

Las disfunciones de la integración sensorial tienen una repercusión muy considerable en la conducta de los niños. El fenotipo conductual de los niños que padecen SXF puede ser entendido como una manera de responder a una dificultad para procesar la información y responder a ella adecuadamente. Por lo tanto es muy importante tener en cuenta estos aspectos, saber qué situaciones son de riesgo sensorial y cuáles son las que le gustan y lo relajan.

Es muy útil elaborar un listado de cosas que lo irritan o lo excitan y de cosas que lo relajan en cada tipo de estimulación sensorial para poder utilizarlo en cada momento según convenga.

Pocos niños tienen un perfil hiposensible (perciben el estímulo más flojo de lo que es en realidad). La mayoría de comportamientos que aparecen en el siguiente cuadro son de perfil hipersensible. También se destacan los comportamientos de perfil hiposensible.

DIFICULTADES:

Las dificultades de integración sensorial más comunes en los niños con SXF son las siguientes:

- Hiper/hipo sensibilidad vestibular (inseguridad gravitacional)
- Hiposensibilidad propioceptiva (inseguridad postural condicionada también por la hipotonía y la pérdida de tejido conectivo que provocan la hiperlaxitud de las articulaciones)
- Hipersensibilidad visual (defensa ocular)
- Hipersensibilidad auditiva

- Hipersensibilidad táctil (defensa táctil)
- Hipersensibilidad en el gusto y/o texturas de la comida y los olores

AUTOESTIMULACIÓN:

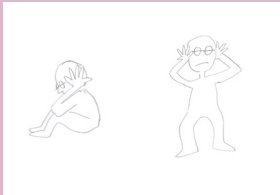

Los niños se proporcionan estimulación de los distintos sentidos de forma espontánea. El hecho de que los niños sean muy sensibles no quiere decir que no necesiten “poner a prueba”, experimentar y madurar con los estímulos del entorno y con sus sistemas sensoriales. Es por ello que SIEMPRE QUE ELLOS MISMOS PUEDAN CONTROLAR CUÁNDO EMPIEZA Y CUÁNDO ACABA EL ESTÍMULO, les gustará mucho autoestimularse y es importante que lo hagan de la forma más apropiada y adaptada posible. Las formas más comunes las encontraremos en el cuadro siguiente.

A los padres les puede ir muy bien apuntar en un papel cómo se autoestimula su hijo y diferenciar cuáles de esos autoestímulos son apropiados y cuáles no dependiendo del momento. Con la ayuda de un terapeuta en integración sensorial se pueden sustituir las conductas de origen sensorial inapropiadas por otras que distorsionen menos al niño y a su entorno.

Es importante tener bien claro que PARA EL NIÑO ES NECESARIO AUTOESTIMULARSE, pero es importante que lo haga de la forma más adecuada posible.


QUÉ SE DEBE HACER:

Consejos prácticos que pueden ayudar en el día a día.

A nivel auditivo		
CONDUCTA INADECUADA MANIFESTADA	AUTOESTIMULACIÓN	QUÉ SE DEBE HACER
<ul style="list-style-type: none"> - Reaccionar de forma negativa ante sonidos fuertes o inesperados. - Taparse las orejas al escuchar ciertos sonidos.  <ul style="list-style-type: none"> - Distraerse con el ruido de fondo o con cualquier ruido. - Angustiar y sobreexcitarse en entornos ruidosos y con mucha gente (aglomeraciones), y demostrar tendencia a huir de esas situaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> - Golpear objetos repetidamente contra superficies duras para hacer ruido. - Escuchar música pegándose el altavoz al oído. - Hablar chillando, gritar y emitir otros sonidos con la boca. 	<ul style="list-style-type: none"> - Hablar en voz baja (tono monótono). - Buscar silencio, reducir sonidos. - Poner en clase o en casa una tienda pequeña para que el niño se pueda aislar en ella cuando se haya sobreestimulado.  <ul style="list-style-type: none"> - Alejarlo durante unos momentos del entorno ruidoso (si estás en un restaurante, ir un momento al lavabo).

A nivel visual		
CONDUCTA INADECUADA MANIFESTADA	AUTOESTIMULACIÓN	QUÉ SE DEBE HACER
<ul style="list-style-type: none"> - Sentirse molesto por la luz. - Tener dificultades para subir y bajar escaleras. - No mirar a los ojos (evitar el contacto visual). Emocionalmente no pueden sostener la intensidad de la mirada y la evitan. Si la situación les pone en un compromiso emocional no 	<ul style="list-style-type: none"> - Hacer rodar objetos como tapones de envases u otros objetos redondos y observarlos. - Hacer rodar balones por pendientes y observar como caen. - Mover un lápiz entre las manos muy cerca de los ojos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Atenuar las luces, utilizar luz natural o la oscuridad. - Disminuir el desorden del entorno. - Dar preferencia a los espacios pequeños. - Poner en clase o en casa una tienda pequeña para que el niño se pueda aislar en ella

<p>miran a la persona que les está hablando y vuelven la cabeza, especialmente en situaciones nuevas.</p> <p>- Tardar más tiempo en adaptarse cuando se pasa de la oscuridad a la luz o a la inversa.</p>	<p>- Encender y apagar las luces de una habitación repetidamente.</p> <p>- Manipular obsesivamente juguetes que tienen lucecitas.</p> <p>- Mirar la TV.</p>	<p>cuando se haya sobreestimulado.</p> <p>- Controlar la cantidad de consumo de TV.</p>
---	---	---

A nivel gustativo y olfativo		
CONDUCTA INADECUADA MANIFESTADA	AUTOESTIMULACIÓN	QUÉ SE DEBE HACER
<p>- Evitar ciertos alimentos que son típicos en la dieta infantil.</p>  <p>- Oler siempre los objetos y la comida.</p> <p>- Darle asco algunos alimentos por su textura.</p> <p>- Causarle molestias ciertos olores fuertes.</p>	<p>- Querer sólo los alimentos que les gustan por el sabor, la textura o la temperatura.</p>	<p>- Respetar las preferencias del niño e ir introduciendo alimentos nuevos poco a poco.</p> <p>- Mezclar el alimento que no le gusta con otro que le guste mucho.</p> <p>- Variar la presentación, textura o temperatura del alimento que no le gusta.</p>

A nivel propioceptivo

Gracias a las sensaciones que el cerebro recibe de músculos y articulaciones podemos saber **DÓNDE TENEMOS EL CUERPO** y moverlo con control. El comportamiento propioceptivo de los niños con SXF es, generalmente, hiposensible (no sentir lo suficiente las sensaciones del propio cuerpo).

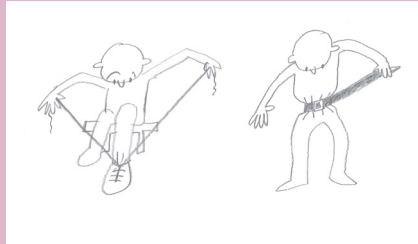
CONDUCTA INADECUADA MANIFESTADA

- Chocar contra las personas, objetos o muebles con frecuencia.
- Parecer más blando que otros niños.
- Ser muy flexible, flácido, cansarse con facilidad.
- Caminar de puntillas, mal control postural.
- Inseguridad postural (el niño se estira con frecuencia en el suelo a causa de la dificultad para mantenerse sentado o derecho), que puede venir condicionada por la hipotonía.

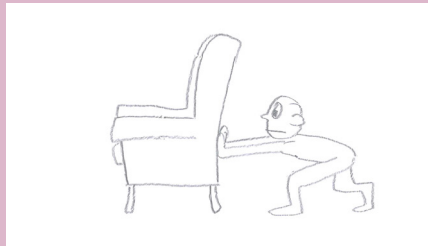
Los mecanismos posturales, influidos por la hiperlaxitud de los ligamentos y por la dificultad del proceso propioceptivo, son inmaduros. Los cuesta sentarse de forma estable en una silla, se mueven constantemente o se estiran en el suelo; tienen cierta dificultad para “sostenerse”.

AUTOESTIMULACIÓN

- Abrocharse los zapatos y el cinturón muy fuerte (les hace sentir esa zona).



- Chutar muy fuerte la pelota.
- Arrastrarse o cargar muebles u otros objetos pesados.



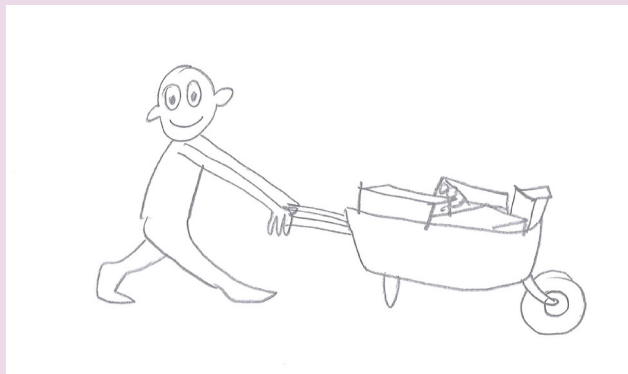
- Estar siempre encima de otras personas.
- Abrazar muy fuerte a niños y adultos o empujarlos.
- Moverse constantemente.
- Gustarle mucho chocar contra objetos o personas.
- Saltar espontáneamente.

QUÉ SE DEBE HACER:

Dieta sensorial con actividades propioceptivas como las siguientes:

Actividades con peso y resistencia:

- Empujar/estirar con las manos y los brazos (arrastrar muebles, un carro con ruedas lleno de objetos que pesen, “arrancar cebollas”, “estirar la cuerda”, estirar (arrastrándolo por el suelo) un trozo de tela con otro niño u objeto pesado encima.



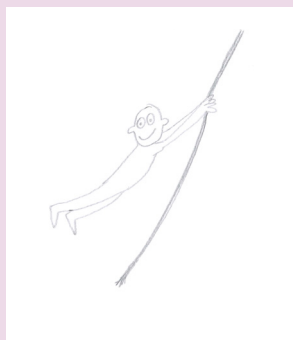
- Poner un peso encima del cuerpo (chalecos o cojines lastrados).
- Cargar (cajas, ropa, la cartera del colegio...).
- Organizar juegos con objetos grandes o pelotas que pesen, llevarlos de un lado para otro (pelotas medicinales,...).
- Luchar cuerpo a cuerpo (con un compañero o un adulto).

Masajes:

- Masaje profundo (apisonadora, intermitente, estirando y apretando articulaciones).
- Masaje utilizando objetos para presionar.
- Chafamientos (entre el colchón y el cojín).
- Juegos de atar o envolver el cuerpo.

Tracciones:

- Escalar.
- Subir por una cuerda colgada del techo.
- Hacer el “tarzán” con una cuerda colgada del techo.
- Colgarse de una barra y, si se puede, hacer flexión de brazos.

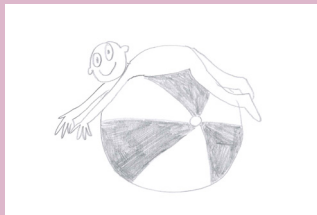
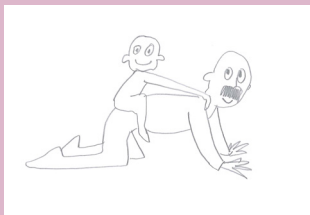


Impulsarse:

- Estirarse boca arriba sobre un patinete.
- Con las piernas. Sentado sobre un triciclo.
- Ir en bicicleta.

Actividades con el adulto:

- Jugar a “caballos y caballeros” (cogerse a la espalda del padre o la madre e intentar no caer cuando se mueve como un caballo en distintas posiciones (especialmente a cuatro patas).



- Hacer la carretilla o rodar por encima de una pelota gigante.

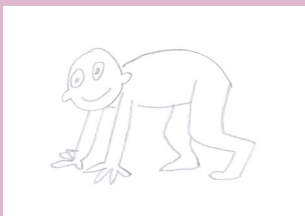
Juegos de tensión/distensión del cuerpo entero o de partes del cuerpo (se necesita mucha colaboración del niño).

Patrones motrices básicos:

- Arrastrar, gatear...

Caminar como los animales:

- Gato, perro, oso, cangrejo, rana, conejo, gusano...



Juegos de dar patadas o empujar con las piernas y los pies:

- Jugar a fútbol.
- Hacer guerra de pies.
- Empujar un colchón o un cojín sostenido por un adulto o por otro compañero.
- Juegos de arraigamiento o de agacharse y levantarse.
- Saltar mucho o dar saltos muy largos.

Actividades de motricidad fina que implican esfuerzo:

- Buscar y encontrar objetos pequeños dentro de la plastilina.
- Manipular juguetes que se chafan o se mueven con palancas.
- Hacer construcciones en las que se tenga que hacer fuerza para poner las piezas.

Actividades de propiocepción oral:

- Comer chicle y/o comer cosas duras.
- Hacer masaje oral.
- Hacer servir chupete, mordedor o collar.



A nivel vestibular

Es importante tener en cuenta que la estimulación vestibular es excitante del sistema nervioso si se da de forma arrítmica. Aunque es muy bueno que los niños ejerciten el sistema vestibular, es importante que no se sobreestime (se pondrá nervioso y controlará su comportamiento). Si eso sucede, hay que parar la estimulación vestibular y practicarle estimulación propioceptiva. Se relajará.

CONDUCTA INADECUADA MANIFESTADA

Si el niño es hipersensible:

- Angustiarse o tener miedo cuando los pies no le tocan el suelo. Por ejemplo: subirse a un banco, subir a un columpio... A veces también puede no gustarle ponerse boca abajo (inseguridad gravitacional). Si los ponemos en alguna de estas situaciones expresan mucha angustia o directamente evitan hacerlo (defensa sensorial).

- Tener una gran sensibilidad al movimiento, es decir, que haciendo un pequeño movimiento con la cabeza tengan la sensación de que se están moviendo mucho. Esta característica puede suponer que el niño evite moverse o bien que cuando se mueva se sobreestime y se comporte de una manera desorganizada (se ponga nervioso).

- Disgustarle escalar, saltar, brincar y otras actividades motrices.

- Angustiarse cuando alguien lo balancea o lo coge.

- Evitar juegos de exterior.

- Ser muy miedoso, moverse por el espacio con inseguridad.

Si el niño es hiposensible:

- No darse tanta cuenta del movimiento de su cuerpo (movimiento de la cabeza).

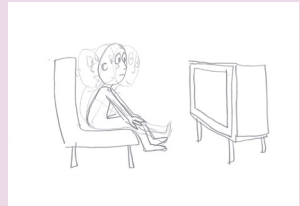
- Ser muy tranquilo y que le cueste empezar a moverse.

- Puede buscar constantemente actividades que le proporcionen movimiento y que no pueda parar de moverse.

- Arriesgarse demasiado, ser temerario, no tener miedo de hacerse daño.

AUTOESTIMULACIÓN

- Balancearse mientras mira la televisión o hacer otras cosas mientras está sentado.



- Ponerse cabeza abajo mientras mira la televisión.

- Saltar.

- No parar de moverse.

- Dar vueltas, derecho, sobre el eje vertical.



QUÉ SE DEBE HACER:

Si el niño es hipersensible:

- Darle input vestibular lento y rítmico.
- Respetar los miedos del niño, no forzarlo.
- Permitir que el niño controle sus movimientos en el espacio.

Si el niño es hiposensible:

- Darle la oportunidad de disfrutar de experiencias de movimiento, estimularlo mucho.

En ambos casos, tanto si es hipersensible como hiposensible:

Se precisa una dieta sensorial que incluya:

- **Vueltas sobre distintos ejes del cuerpo** (plataforma giratoria, de pie o en el suelo por ellos mismos, en el parque, croqueta, rodar dentro de un cilindro, voltereta...)
- **Movimiento lineal de delante hacia atrás con velocidad** (bicicleta, patín o plataforma deslizante, deslizarse por el tobogán o por una rampa...)
- **Movimiento pendular de delante hacia atrás** (columpios...)
- **Caminar descalzos por superficies inestables** (colchones, inflables, arena de la playa...)
- **Inversiones de la cabeza** (verticales, manos y pies en el suelo con la cabeza boca abajo...)
- **Salto y brincos** (cama elástica, cama, saltos variados y de diferentes altitudes, saltar a la cuerda, subir y saltar...)
- **Diferentes movimientos de la cabeza en la piscina.**

A nivel táctil


CONDUCTA INADECUADA MANIFESTADA	AUTOESTIMULACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> - Evitar los juegos sucios o que incluyan manipulación de elementos como barro, plastilina, pintura,...(defensa táctil). - Ser sensible a determinadas prendas de ropa - Estar siempre tocando a otras personas, buscando el contacto físico (comportamiento hiposensible). - Irritarse o ponerse agresivo ante la proximidad de otras personas o cuando alguien lo toca accidentalmente. - No gustarle caminar descalzo sobre la arena o la hierba (defensa táctil). - Ser insensible al dolor, no quejarse a pesar de haberse hecho alguna herida importante (comportamiento hiposensible) - Angustiar con las caricias. - Evitar sentarse en la taza del WC porque está demasiado fría. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tocar constantemente alguna textura de un objeto o de una prenda que le guste mucho. - Tocarse el pelo o el pelo del adulto. - Estar encima del adulto.



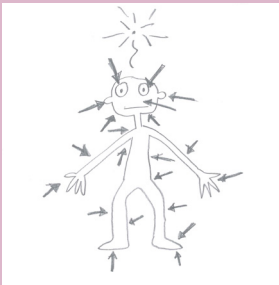
QUÉ SE DEBE HACER:

<ul style="list-style-type: none"> - Respetar su espacio personal, no imponer. - Permitir que el niño tenga control sobre el input táctil que recibe y esperar una respuesta. - Evitar actividades que incluyan el tacto suave. - Presión profunda y masaje propioceptivo: presionar al niño entre dos cojines, hacer la croqueta dentro de una manta. - Masaje en la piel con crema o sin, masajes con diferentes texturas (táctil), cepillar el cuerpo (es importante hacerlo con mucho cuidado si el niño es hipersensible). - Actividades de juego propioceptivas. - Jugar con distintas texturas o que las distintas texturas estén en contacto con la piel. Dejar juguetes de diferentes texturas al alcance del niño. - Observar con qué texturas se relaja y se siente cómodo y proporcionárselas cuando le hagan falta. - Contacto físico (también a través del agua). - Abrazos y caricias (respetando las necesidades del niño). - Manipular y hacer actividades con distintos materiales como la arena, la pintura, la plastilina, el agua, la harina... - Juegos de discriminación táctil. 	
---	--

A nivel oral:

CONDUCTA INADECUADA MANIFESTADA	AUTOESTIMULACIÓN	QUÉ SE DEBE HACER
<ul style="list-style-type: none"> - Babear. - Tener dificultades para articular palabras (parte motriz del lenguaje). - Costarle masticar suficientemente el alimento (tragar trozos muy grandes de comida). - Costarle soplar, sorber, silbar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Necesidad de comer para relajarse. - Necesidad de mordisquear ropa, plástico u otros objetos. - Meterse cosas en la boca. 	<ul style="list-style-type: none"> - Darle un mordedor, un collar para morder o el chupete durante algunas horas al día (en casa). - Ejercitar la musculatura buco-facial mordisqueando alimentos duros como pan (corteza), zanahorias... - Masajes propioceptivos en la zona oral. - Protocolo del cepillado de dientes, encías y lengua. <div style="text-align: center;">  </div> <ul style="list-style-type: none"> - Ejercicios de soplar y otros ejercicios logopédicos.

Resulta fácil imaginar hasta qué punto les puede resultar insoportable recibir un exceso de estimulación: ruidos, movimientos, contactos físicos, imágenes.



ADEMÁS DE LOS CONSEJOS PRÁCTICOS, ¿SE PUEDE INTERVENIR DE OTRAS FORMAS?

Existen dos formas muy útiles de ayudar a los niños con SXF: la **dieta sensorial** y la **terapia de integración sensorial**

4. ¿QUÉ ES LA DIETA SENSORIAL?

La DIETA SENSORIAL se crea para proporcionar al niño la estimulación que necesita. Se trata de ofrecerle la estimulación apropiada, básicamente vestibular, propioceptiva y táctil, de una manera regular en el día a día. Es una herramienta muy válida para los niños con SXF y para todos los niños con dificultades de integración sensorial. Todos ellos necesitan “reequilibrar” cada día su sistema sensorial y, por lo tanto, su sistema nervioso. Es importante que, de una manera regular, diaria y pautada, el niño reciba estímulos, especialmente vestibulares, propioceptivos y táctiles, que son los grandes moduladores de todas las demás sensaciones. Además de “calentar” su sistema sensorial, estos ejercicios pautados relajan al niño, lo mantienen abierto a los aprendizajes y consiguen disminuir las conductas de origen sensorial poco apropiadas (conductas disruptivas, aleteo...).

Este “programa sensorial” se puede realizar en casa y/o en la escuela, tiene que ser individualizado y lo debe dirigir un profesional especialista en integración sensorial.

5. ¿QUÉ ES LA TERAPIA DE INTEGRACIÓN SENSORIAL?

Se trata de sesiones semanales en las que el especialista en integración sensorial ayuda al niño a ejercitar el sistema nervioso y el sistema sensorial para que vaya superando sus hipo- o hipersensibilidades, mejore la discriminación, la planificación motriz, desarrolle la psicomotricidad y mejore su atención y conducta.

Consiste en modificar y adaptar el entorno (sala) para que el niño pueda interactuar de forma efectiva. El terapeuta ayuda a que el niño elija la estimulación que necesita en cada momento y aprenda a procesarla e integrarla adecuadamente. Se practican actividades de simples a complejas que permiten generar respuestas adaptadas mientras reciben estimulación sensorial.

6. CARACTERÍSTICAS MOTRICES MÁS COMUNES DE LOS NIÑOS CON SXF

MOTRICIDAD GRUESA (movimientos globales de todo el cuerpo)

La hipotonía (tono muscular bajo) y el retraso en las adquisiciones de los patrones motrices básicos son las primeras manifestaciones que puede ocasionar el SXF. En el primer año de

vida el tono muscular del niño es bajo, manifestándose un mal control de la cabeza y una laxitud de las articulaciones que provoca que no sean lo suficientemente estables y que el movimiento también sea menos estable de lo que sería conveniente. La hipotonía afecta a la adquisición y la calidad de los movimientos básicos. Las dos cosas ponen a la persona en riesgo de desalineación de la postura (pies-columna).

Los primeros años de vida son los más “críticos”, pues es de los 0 a los 3 años cuando el niño adquiere las bases de su motricidad y, a la vez, se muestra más sensible a los estímulos. Por lo tanto es muy importante ayudarlo intensamente durante este período (durante esta etapa la terapia de integración sensorial resulta de gran ayuda). En general el niño tiene:

- Dificultades de coordinación (problemas de concepción e iniciación de la praxis que a veces se disimula mediante la imitación).
- Buena capacidad de imitación.
- Poco sentido del ritmo (organización espacio-tiempo).
- Secuenciación desorganizada y lenta
- Dificultades en el equilibrio estático y dinámico
- Respiración oral

- Dificultades en la disociación del movimiento (mover unos grupos musculares independientemente de los otros)

- Retraso en el proceso de definición lateral manual

- Dificultades en la percepción espacial y temporal

Durante el primer año de vida el niño se enfrenta a las siguientes dificultades:

- Retraso en la adquisición de los patrones motrices básicos (giros, reptar, gateo, marcha). Según un estudio realizado por Artigas y Brun, la edad media para la adquisición de la marcha es de 19,2 meses en el caso de los niños y de 14,8 en el caso de las niñas.

- Hipersensibilidad más acusada por la edad (se puede dar el caso de que si el niño va descalzo, no quiera poner la planta del pie en el suelo para empezar a caminar debido a la hipersensibilidad táctil).

- Dificultades de equilibrio (se explica por las dificultades vestibulares y por la dificultad de procesar la información visoespacial).

Entre el primer y el tercer año encontramos:

- Dificultades de equilibrio (se explica por las dificultades vestibulares y por la dificultad de procesar la información visoespacial).

- Inseguridad para subir y bajar escaleras (especialmente para bajarlas).
- Falta de coordinación para correr.
- Dificultades para saltar con los pies juntos y otras habilidades de coordinación más complejas.
- Dificultades para segmentar los movimientos de las distintas partes del cuerpo.
- Inseguridad postural (el niño se estira mucho por el suelo y le cuesta estar sentado un ratito).
- A menudo la respiración es oral en lugar de nasal (respiran por la boca la mayor parte del tiempo).

Entre el tercer y el quinto año:

- Dificultades para saltar a la pata coja y para hacer equilibrios con una sola pierna.
- Dificultades con las coordinaciones complejas.



- Dificultades en la coordinación estática (equilibrio en una posición estable del cuerpo) y la coordinación dinámica (equilibrio en movimiento).

Más adelante:

- En juegos colectivos como el fútbol u otros, dificultades para procesar todas las situaciones de juego con velocidad y reaccionar también rápidamente.



- Dificultades para recibir, pasar y chutar pelotas (dificultades en la percepción de trayectorias).
- Dificultades en la coordinación estática (equilibrio en una posición estable del cuerpo) y la coordinación dinámica (equilibrio en movimiento).

Los niños con SXF van adquiriendo las habilidades más o menos rápidamente. Todos ellos caminan, saltan, corren, suben y bajan escaleras con mayor o menor facilidad (si no lo hacen es debido a otra causa que no tiene nada que ver con el SXF).

Para aprender habilidades motrices nuevas necesitan más tiempo que otros niños, pero una vez se han adquirido todas esas habilidades base, se mueven con seguridad por los sitios que les resultan más familiares y haciendo las actividades cotidianas. Solo tendrán “problemas” e inseguridad cuando se les presente un reto nuevo (un parque nuevo, unas escaleras que no hayan visto nunca, una atracción de feria, un tobogán distinto del anterior...). En estas ocasiones es importante que les prestemos mucha atención, dándoles apoyo y enseñándoles como lo tienen que hacer PASO A PASO. Decirles lo que tienen que hacer primero, lo que tienen que hacer después (secuenciación), ir dividiendo la tarea en partes para enseñarles y no dar por supuesto que lo tienen que saber porque a nosotros nos parece fácil. Cuando se haya repetido este procedimiento muchas veces los niños empezarán a automatizar y llegarán a hacerlo más o menos fácilmente. **HAY QUE PRACTICAR MUCHO.**

Es muy bueno para ellos mantenerlos físicamente activos realizando actividades como fútbol, gimnasia, judo, natación, danza... También es muy aconsejable que los niños asistan a sesiones de psicomotricidad (con o sin terapia de integración sensorial) para ejercitar las habilidades motrices que más les cuestan. En las sesiones de psicomotricidad se suelen trabajar los contenidos psicomotrices como el equilibrio, la coordinación, el ritmo...

También manifiestan algunos estereotipos motrices. El más común es el aleteo.

MOTRICIDAD FINA (movimiento de las manos y los dedos)

Tienen una baja capacidad de motricidad fina.

- Como primer condicionamiento nos encontramos que los niños tienen una hiperextensibilidad de la articulación metacarpofalángica (la mano y los dedos son como blandos). Como consecuencia les cuesta fijar las articulaciones, condición indispensable para hacer cualquier tarea motriz fina con precisión.

- La hipotonía provoca que el niño no pueda aguantar la fuerza de la mano en el tiempo, resultándole costosas actividades como abrocharse los botones de la ropa.

- El factor atencional no ayuda mucho al niño, pues no puede estar demasiado rato quieto y concentrarse con la intensidad que requieren las actividades que debe hacer con las manos.

-También encontramos dificultades de planificación motriz (dispraxia) que dificultan la adquisición de estas habilidades (por ejemplo les cuesta mucho hacer fuerza para coger el lápiz mientras lo presionan contra el papel para escribir y al mismo tiempo lo deslizan por el papel).

La hipersensibilidad táctil también puede tener un efecto negativo en el desarrollo motriz fino.

Los déficits oculares motrices y sus implicaciones visoespaciales hacen que disminuyan las habilidades de percepción visual necesarias para la coordinación ojo-mano.

También hay que tener muy presente que el desarrollo motriz fino está directamente relacionado con el nivel de funcionamiento cognitivo.

A la mayoría de los niños con SXF no les gusta mucho coger un lápiz, pintar o hilar cuentas de collar. Pierden la atención y abandonan muy rápido.

Antes de coger un lápiz hay que potenciar la visomotricidad (coordinación de los ojos con el movimiento de las manos) mediante tareas diferentes que los motiven (seguir la trayectoria de una pelota pequeña, hacer seguimientos de un muñeco pequeño con los dedos...), de desarrollo y coordinación manual (estabilidad de la muñeca, adaptación a las herramientas...), aumentar la conciencia sensorial y las capacidades discriminatorias, así como aumentar el tiempo de atención y disminuir la hiperactividad.

A pesar de todo, si se los entrena, si se trabajan todos estos aspectos, los niños con SXF, van mejorando y acaban realizando con éxito las habilidades motrices finas necesarias para la vida diaria (abrocharse, coger objetos pequeños, enfilar...). Casi todos aprenden a escribir (en su momento) y es una actividad que los motiva.



Dirección: Mercè Bellavista y Carles Fauró

Contenidos: Núria Buscà

Asesores: Tracy Stackhouse

Ilustraciones y traducción al inglés: Marc Isamat

Maquetación e impresión: PRINT SOLUTION

© Associació Catalana Síndrome X Fràgil, 2015

Plaça del Nord, 14 (Col·legi La Salle Gràcia)

08024 Barcelona

Depósito Legal: B 17343-2015



Associació Catalana Síndrome X Fràgil

Tel. (+34) 93 217 09 39

e-mail: info@xfragil.cat

www.xfragil.cat

