



Quadern 4

ASPECTES SENSORIALS I MOTRIUS EN LA SXF





Aquest quadern ofereix un resum complet de les qüestions motosensorials claus en individus amb la Síndrome X Fràgil. És la millor guia disponible en qualsevol lloc per obtenir informació pràctica i precisa sobre aquest tema. La guia és completa, amb descripcions del desenvolupament, així com estratègies pràctiques i quotidianes que ajudaran a transformar la comprensió i intervenció per a persones amb SXF. Fa una revisió d'informació complexa d'una manera que és fàcil d'entendre i, millor encara, per fer-ne ús. Proporciona informació a famílies, mestres, terapeutes i metges que ajudin els nens afectats per les complexitats de SXF.

Tracy Murnan Stackhouse

Co-director Developmental FX

1. INTRODUCCIÓ

➤4

2. ¿QUÈ ÉS LA INTEGRACIÓ SENSORIAL?

➤4

**3. CARACTERÍSTIQUES SENSORIALS MÉS
COMUNES DELS NENS AMB SXF**

➤5

4. ¿QUÈ ÉS LA DIETA SENSORIAL?

➤16

**5. ¿QUÈ ÉS LA TERÀPIA
D'INTEGRACIÓ SENSORIAL?**

➤16

**6. CARACTERÍSTIQUES MOTRIUS
MÉS COMUNES DELS NENS AMB SXF**

➤16

1. INTRODUCCIÓ

Un alt percentatge de nens afectats per la Síndrome X Fràgil (SXF) tenen dificultats d'integració sensorial. La bona entrada i processament dels estímuls sensorials és cabdal, per a tot ésser humà, per adaptar-se a l'entorn i aprendre. És per això que les dificultats d'integració sensorial interfereixen directament en els aprenentatges d'aquests nens.

L'objectiu d'aquest quadern és conèixer i fer-nos sensibles a les dificultats motrius i d'integració sensorial que tenen els nens amb la SXF i, a la vegada, explicar com els podem ajudar i com hi podem intervenir.

2. QUÈ ÉS LA INTEGRACIÓ SENSORIAL?

La integració sensorial és l'habilitat de processar la informació que ens arriba a través dels sentits.

Quan parlem de disfuncions en la integració sensorial no volem pas dir que els òrgans sensorials no funcionin bé. La recepció de l'estímul per part de l'òrgan sensorial funciona correctament.

La dificultat sorgeix quan la informació sensorial és processada i integrada pel Sistema Nerviós Central. Els mecanismes d'inhibició, modulació, adaptació i facilitació sensorial no actuen correctament i afecten, també com a conseqüència, la discriminació sensorial (capacitat de ser conscients de com, quan i on es realitza un estímul sensorial). Per exemple: el fet que un nen sigui hipersensible a nivell tàctil (modulació), fa que li costi saber, exactament, on ha estat tocat.

Necessitem una entrada sensorial bona per fer qualsevol acció motriu fina o gruixuda (sortida motora), estar-ne atents i adaptar-hi la nostra conducta. Si l'entrada no és prou bona, la manera com el nen es mourà, atindrà i s'hi adaptarà tampoc no ho serà. Les dificultats en el processament sensorial fan que el nen no tingui informació constant, ràpida i fidedigna de què passa al seu voltant en tot moment, la qual cosa li causa un estat d'angoixa, ja que no sap ben bé què passarà i, a la vegada, no pot reaccionar de manera ràpida.

De la mateixa manera, tampoc no rep prou informació d'on és el seu cos a cada moment, cosa que sabem gràcies a la informació vestibular (apreciació de la situació i moviments del cap),

propioceptiva (apreciació de la posició de les diferents parts del cos) i tàctil com a més importants. Rep la informació, però més lentament.

Pot ser que faci rebequeries perquè se sobreestimula o perquè hi hagi algun estímul sensorial que el molesti (textura de la roba, sorolls...); pot ser que eviti fer alguna activitat; pot ser que condicioni les seves relacions socials (evitació de la mirada, evitar ser tocat...).

LES DIFICULTATS DERIVADES DEL MAL FUNCIONAMENT SENSORIAL PODEN SER:

- dificultats en l'aprenentatge, tant a nivell general com a nivell acadèmic
- problemes atencionals (dificultat per concentrar-se)
- hiperactivitat-hipoactivitat (moure's molt constantment o comportar-se d'una manera molt sedentària)
- retards psicomotrius, inseguretat motriu, dificultats de planificació motora (fina o gruixuda)
- retard en l'adquisició del llenguatge
- problemes de regulació de la conducta
- hipersensibilitats: defensa tàctil, defensa ocular, inseguretat gravitacional

- dificultats per processar la informació visoespacial (se sent insegur quan ha d'usar la informació sobre distàncies o relacions en l'espai)

3. CARACTERÍSTIQUES SENSORIALS MÉS COMUNES DELS NENS AMB LA SXF

La majoria de nens amb la SXF tenen un perfil sensorial hipersensible. Això vol dir que amb una quantitat considerada "normal" d'estimulació, ells se senten desbordats, superats, se sobreestimulen. És molt fàcil que els nens amb la SXF s'atabalin molt en un supermercat, una festa d'aniversari, les aglomeracions... per la gran quantitat d'estímuls visuals i auditius que hi acostuma a haver en aquests llocs. El seu sistema nerviós es va carregant fins que arriba un moment en què el nen es pot descarregar d'una manera no gens apropiada (fer una rebequeria, mostrar-se molt nerviós, intentar aïllar-se, fugir...).

Les disfuncions de la integració sensorial tenen una repercussió molt considerable sobre la conducta dels nens. El fenotip conductual dels nens que pateixen la SXF pot ser entès com una manera de respondre a una dificultat per processar la informació i respondre-hi adequadament. Cal, doncs, tenir molt en compte aquests aspectes, conèixer quines situacions són de risc sensorial i quines li agraden i el calmen.

És molt útil fer un llistat de coses que l'irriten o exciten i coses que el calmen en cada tipus d'estimulació sensorial i utilitzar-ho en cada moment, segons convingui.

Pocs nens tenen un perfil hiposensible (perceben l'estímul més fluix del que en realitat és). En el quadre següent la majoria de comportaments són de perfil hipersensible. També s'hi destaquen els comportaments de perfil hiposensible.

DIFICULTATS:

Les dificultats d'integració sensorial més comunes en els nens amb la SXF són les següents:

- hiper/hipo sensibilitat vestibular (inseguretat gravitacional)
- hiposensibilitat propioceptiva (inseguretat postural condicionada també per la hipotonia i la pèrdua de teixit connectiu que provoquen la hiperlaxitud de les articulacions)
- hipersensibilitat visual (defensa ocular)
- hipersensibilitat auditiva

- hipersensibilitat tàctil (defensa tàctil)
- hipersensibilitat en el gust i textures del menjar i les olors.

AUTOESTIMULACIÓ:

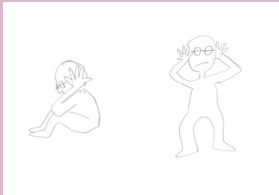

Els nens, espontàniament, es proporcionen estimulació dels diferents sentits. El fet que els nens siguin molt sensibles no vol dir que no necessitin "posar a prova", experimentar i madurar amb els estímuls de l'entorn i els seus sistemes sensorials. És per això que, **SEMPRE QUE ELLS PUGUIN CONTROLAR QUAN COMENÇA I QUAN ACABA L'ESTÍMUL**, els agradarà molt autoestimular-se i cal que ho facin de la manera més apropiada i adaptada possible. Les maneres més comunes les trobarem en el proper quadre.

Pot anar molt bé, per als pares, apuntar en un paper com s'autoestimula el seu fill i quines d'aquestes autoestimulacions són apropiades de fer i quines no, depenent del moment. Amb l'ajut d'un terapeuta en integració sensorial es poden substituir les conductes d'origen sensorial inapropiades per unes altres que distorsionin menys el nen i el seu entorn.

Cal tenir ben clar, però, que **PER AL NEN ÉS NECESSARI AUTOESTIMULAR-SE**, però cal que ho faci de la manera més adequada possible.

QUÈ CAL FER:


Consells pràctics que poden ajudar en el dia a dia.

A nivell auditiu		
CONDUCTA INADEQUADA MANIFESTADA	AUTOESTIMULACIÓ	QUÈ CAL FER
<ul style="list-style-type: none">- Reaccionar de forma negativa a sons forts o inesperats.- Tapar-se les orelles davant els sorolls.  <ul style="list-style-type: none">- Distreure's amb els sorolls de fons o qualsevol soroll.- Angoixar-se i sobreexcitar-se en entorns sorollosos i amb molta gent (aglomeracions), i tendència a fugir d'aquestes situacions.	<ul style="list-style-type: none">- Picar repetidament objectes contra superfícies dures per fer soroll.- Escoltar música posant-se l'altaveu a l'orella.- Cridar fort, xisclar i fer altres sorolls amb la boca.	<ul style="list-style-type: none">- Parlar amb veu baixa i to monòton.- Buscar silenci, reduir sorolls.- Posar, a la classe o a casa, una tenda petita perquè el nen s'hi pugui aïllar quan s'hagi sobreestimat.  <ul style="list-style-type: none">- Apartar-lo de l'entorn sorollós per uns moments (si sou en un restaurant, anar un moment al lavabo).

A nivell visual		
CONDUCTA INADEQUADA MANIFESTADA	AUTOESTIMULACIÓ	QUÈ CAL FER
<ul style="list-style-type: none">- Sentir-se molest per la llum.- Tenir dificultats per pujar i baixar escales.- No mirar als ulls (evitar el contacte visual). No poden sostenir emocionalment la intensitat de la mirada i l'eviten. Si la situació els posa en un comprimis emocional,	<ul style="list-style-type: none">- Fer rodar objectes com taps de pots o objectes rodons i observar-los.- Fer rodolar pilotes per pendents i observar com cauen.- Moure un llapis o les mans molt a prop dels ulls.	<ul style="list-style-type: none">- Baixar la llum, utilitzar llum natural o la foscó.- Disminuir el desordre de l'entorn.- Donar preferència als espais petits.- Posar una tenda petita, a la classe o a casa, perquè el nen s'hi pugui aïllar quan s'hagi sobreestimat.

<p>no miren a qui els parla i giren la cara, sobretot en situacions noves.</p> <p>- Tardar més temps a adaptar-se quan es passa de la foscor a la llum o a l'inrevés.</p>	<p>- Obrir i tancar els llums d'una habitació repetidament.</p> <p>- Manipular obsessivament joguines que tenen llumetes.</p> <p>- Mirar la TV.</p>	<p>- Controlar la quantitat de consum de TV.</p>
---	---	--

A nivell gustatiu i olfactiu

CONDUCTA INADEQUADA MANIFESTADA	AUTOESTIMULACIÓ	QUÈ CAL FER
<p>- Evitar certs aliments que són típics en la dieta infantil.</p>  <p>- Olorar sempre els objectes i el menjar.</p> <p>- Fer-li fàstig certs aliments per la seva textura.</p> <p>- Causar-li molèsties certes olors fortes.</p>	<p>- Voler, només, els aliments que els agraden pel seu gust, per la textura o per la temperatura.</p>	<p>- Respectar les preferències del nen i de mica en mica anar introduint aliments nous.</p> <p>- Barrejar l'aliment que no li agrada amb un altre que li agradi molt.</p> <p>- Variar la presentació, textura o temperatura de l'aliment que no li agrada.</p>

A nivell propioceptiu

Gràcies a les sensacions que el cervell rep de músculs i articulacions podem saber ON TENIM EL COS i moure'l amb control. El comportament propioceptiu dels nens amb la SXF és generalment hiposensible (no sentir prou les sensacions del propi cos).

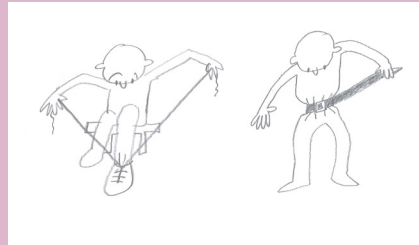
CONDUCTA INADEQUADA MANIFESTADA

- Xocar contra les persones, objectes o mobles amb freqüència.
- Semblar més tou que els altres nens
- Ser molt flexible, flàccid, cansar-se amb facilitat.
- Caminar de puntetes, mal control postural.
- Inseguretat postural (el nen s'estira sovint a terra per la dificultat de mantenir-se assegut o dret), que pot venir condicionada per hipotonia.

Els mecanismes posturals, influïts per la hiperlaxitud dels lligaments i per la dificultat de processament propioceptiu, són immadurs. Els costa seure establement en una cadira, es mouen constantment o bé s'estiren a terra, amb una certa dificultat per "sostenir-se".

AUTOESTIMULACIÓ

- Cordar-se les sabates i el cinturó molt fort (els fa sentir aquella zona).



- Xutar la pilota molt fort.
- Arrossegar-carregar mobles o altres objectes pesants.



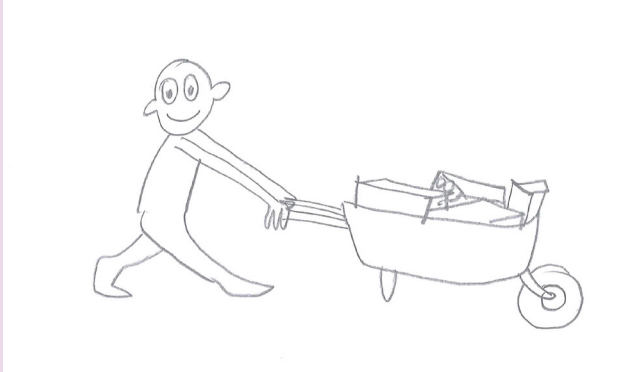
- Estar sempre sobre altres persones.
- Abraçar molt fort nens i adults o bé empentar-los.
- Moure's constantment.
- Agradar-li molt xocar contra objectes o persones.
- Saltar espontàniament.

QUÈ CAL FER:

Dieta sensorial amb activitats propioceptives com les següents

Activitats amb pes i resistència:

- Empènyer-estirar amb les mans i els braços (arrossegat mobles, un carretó amb rodes ple d'objectes que pesin, "arrancar cebes", "estirar la corda", estirar -arrossegant-lo per terra-, un tros de roba amb un altre nen o objecte pesant al damunt.



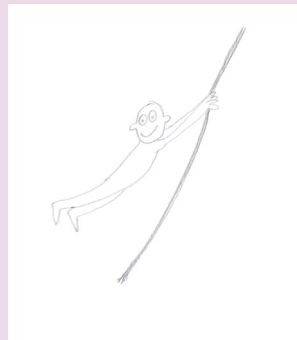
- Posar un pes al damunt del cos (armilles llastades, coixins llastats).
- Carregar (caixes, roba, cartera de l'escola...).
- Fer jocs amb objectes grans o pilotes que pesin, portar-los d'un costat a l'altre (pilotes medicinals,...).
- Lluitar cos a cos (amb un company o adult).

Massatges:

- Massatge profund (piconadora, intermitent, estirant i prement articulacions).
- Massatge utilitzant objectes per prémer.
- Aixafaments (entre matalàs i coixí).
- Jocs de lligar-se o embolicar el cos.

Traccions:

- Escalar.
- Pujar per una corda penjada del sostre.
- Fer el "tarzan" amb una corda penjada del sostre.
- Penjar-se d'una barra i, si es pot, fer flexió de braços.

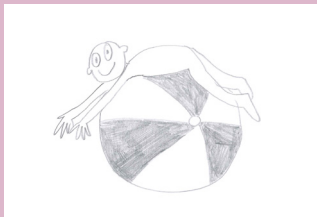
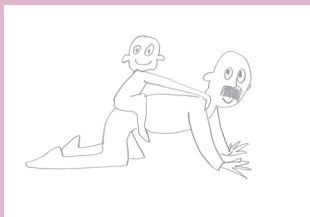


Impulsar-se:

- Estirar-se de panxa damunt un patinet.
- Amb les cames, asseure's en un tricicle.
- Anar amb bicicleta.

Activitats amb l'adult:

- Jugar a "cavalls i cavallers" (agafar-se a l'esquena del pare o la mare i intentar no caure quan aquest es mou com un cavall en diferents posicions, (sobretot, però, en quadrupèdia).



- Fer el carretó o rodolar per damunt d'una pilota gegant.

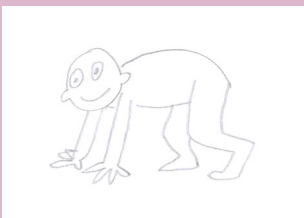
Jocs de tensió-distensió del cos sencer o de parts del cos (cal molta col·laboració del nen).

Patrons motrius bàsics:

- Arrossegat, gateig...

Caminades d'animals:

- Gat, gos, ós, cranc, granota, conill, cuc...



Jocs de donar puntades de peu o empènyer amb cames i peus:

- Jugar a futbol.
- Fer guerra de peus.
- Empènyer un matalàs o coixí que l'adult o un company sostenen.
- Fer jocs d'arrelament o d'ajupir-se i aixecar-se.
- Saltar molt alt o molt llarg.

Activitats de motricitat fina que impliquen esforç:

- Cercar i trobar objectes petits dins la plastilina.
- Manipular joguines que s'aixafen o que es mouen amb palanques.
- Fer construccions on s'hagi de fer força per posar-hi les peces.

Activitats de propiocepció oral:

- Mastegar xiclet i/o menjar coses dures.
- Fer massatge oral.
- Fer servir xumet, mossegador o collaret.



A nivell vestibular

Cal tenir en compte que l'estimulació vestibular és excitant del sistema nerviós. Malgrat que és molt bo que els nens exercitin el sistema vestibular, cal vigilar que no se sobreestimuli (s'esverarà i no controlarà la conducta). Si passa això, cal parar l'estimulació vestibular i fer-li estimulació propioceptiva. Es calmarà.

CONDUCTA INADEQUADA MANIFESTADA

Si el nen és hipersensible:

- Angoixar-se o tenir por quan els peus no li toquen a terra. Per exemple: enfilar-se en un banc, pujar al gronxador... De vegades, tampoc no els pot agradar posar-se de cap per avall (inseguretat gravitacional). Si els posem en alguna d'aquestes situacions expressen molta angoixa o directament eviten de fer-ho (defensa sensorial).

- Tenir una gran sensibilitat al moviment, és a dir, que fent-ne un de petit amb el cap els sembli que s'estan movent molt. Aquest aspecte pot fer que el nen eviti moure's o bé que quan es mogui se sobreestimuli i es comporti d'una manera desorganitzada (s'esveri).

- Disgustar-li escalar, saltar, grimpar i altres activitats motrius.

- Angoixar-se quan és balancejat o agafat.

- Evitar jocs a l'exterior.

- Ser molt poruc, moure's per l'espai amb inseguretat.

Si el nen és hiposensible:

- No adonar-se tant del moviment del seu cos (moviment del cap).

- Ser molt tranquil i que li costi arrancar a moure's.

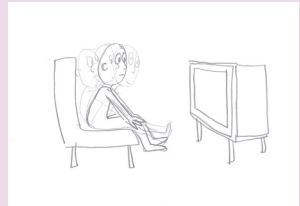
- Pot buscar constantment activitats que li proporcionin moviment i que no pugui parar de moure's.

- Arriscar-se massa, ser temerari, no tenir por de fer-se mal.



AUTOESTIMULACIÓ

- Balancejar-se mentre mira la TV o fer altres coses assegut.



- Posar-se cap per avall mentre mira la TV o altres.

- Saltar.

- No parar de moure's.

- Fer voltes, dret, sobre l'eix vertical.

QUÈ CAL FER

Si el nen és hipersensible:

- Donar-li input vestibular lent i rítmic.
- Respectar les pors del nen, no forçar-lo.
- Donar control al nen dels seus moviments en l'espai

Si el nen és hiposensible:

- Donar-li l'oportunitat d'experiències de moviment, estimular-lo molt.

En ambdós casos, tant si és hipersensible com hiposensible:

Cal una dieta sensorial que inclogui:

- **Voltes sobre diferents eixos del cos** (plataforma giratòria, drets o a terra per ells mateixos, al parc, croqueta, rodolar dins un cilindre, tombarella...)
- **Moviment linial endavant i enrera amb velocitat** (bicicleta, patí o plataforma lliscant, lliscar per tobogan o rampa...)
- **Moviment pendular endavant-enrera** (gronxadors...)
- **Caminar descalços per superfícies inestables** (matalassos, inflables, sorra de platja...)
- **Inversions del cap** (verticals, mans i peus a terra amb el cap per avall...)
- **Salts i bots** (llit elàstic, llit, salts varis i en alçada, saltar a corda, pujar i saltar...)
- **Diferents moviments del cap a la piscina.**



A nivell tàctil

CONDUCTA INADEQUADA MANIFESTADA

- Evitar els jocs bruts o amb manipulació d'elements com fang, plastilina, pintura,...(defensa tàctil).
- Ser sensible a determinades peces de roba (textura o pressió de la roba sobre el cos).
- Estar sempre tocant les persones, buscant el contacte físic (comportament hiposensible).
- Irritar-se o posar-se agressiu davant la proximitat d'altres persones o quan algú el toca accidentalment.
- No agradar-li caminar descalç sobre la sorra o l'herba (defensa tàctil).
- Ser insensible al dolor, no queixar-se encara que una ferida sigui important (comportament hiposensible)
- Angoixar-se amb les carícies.
- Evitar seure a la tassa del WC perquè és massa freda.



AUTOESTIMULACIÓ


- Tocar constantment alguna textura d'objecte o de roba que li agradi molt.
- Tocar els seus cabells o els de l'adult.
- Estar damunt de l'adult.

QUÈ CAL FER:

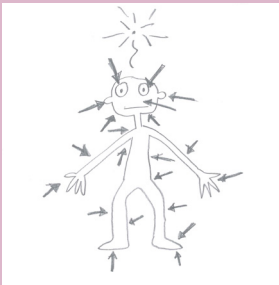
- Respectar l'espai personal, no imposar.
- Permetre-li de tenir control sobre l'input tàctil que rep i esperar una resposta.
- Evitar activitats que incloguin tacte suau.
- Pressió profunda i massatge propioceptiu: pressionar el nen entre dos coixins, fer la croqueta dins una manta.
- Massatge a la pell amb crema o sense, massatges amb diferents textures (tàctil), raspallar el cos (cal anar molt en compte si el nen és hiposensible).
- Activitats de joc propioceptives.
- Jugar amb diferents textures o que les diferents textures estiguin en contacte amb la pell. Posar joguines de diferents textures a l'abast del nen.
- Observar amb quines textures es calma i se sent confortable i proporcionar-les-hi quan li facin falta.
- Contacte físic (també a través de l'aigua).
- Abraçades i carícies (respectant les necessitats del nen).
- Manipular i fer activitats amb diferents materials com la sorra, la pintura, la plastilina, l'aigua, la farina...
- Jocs de discriminació tàctil.



A nivell oral

CONDUCTA INADEQUADA MANIFESTADA	AUTOESTIMULACIÓ	QUÈ CAL FER
<ul style="list-style-type: none"> - Bavejar. - Tenir dificultats en l'articulació de les paraules (part motora del llenguatge). - Costar-li mastegar suficientment l'aliment (tragat trossos molt grossos de menjar). - Costar-li bufar, xuclar, xiular. 	<ul style="list-style-type: none"> - Necessitat de menjar per tal de calmar-se. - Necessitat de rosegat roba, plàstic o altres objectes. - Posar-se coses a la boca. 	<ul style="list-style-type: none"> - Donar-li un mossegador, collaret per mossegar o pipa durant unes hores al dia (a casa) - Exercitar la musculatura buco-facial rosegant aliments durs com pa (crosta), pasta-nagues... - Massatges propioceptius a la zona oral. - Protocol del raspallat de dents, genives i llengua. <div data-bbox="732 655 1014 898" style="text-align: center;">  </div> <ul style="list-style-type: none"> - Exercicis de buf i altres exercicis logopèdics.

És fàcil d'imaginar com els pot arribar a ser d'insuportable rebre un excés d'estimulació: sorolls, moviments, contactes físics i imatges



A MÉS DELS CONSELLS PRÀCTICS, ES POT INTERVENIR D'ALTRES MANERES?

Hi ha dues maneres molt útils d'ajudar els nens amb SXF. Són la **dieta sensorial** i la **teràpia d'integració sensorial**

4. QUÈ ÉS LA DIETA SENSORIAL?

Per proporcionar al nen l'estimulació que necessita, es crea la DIETA SENSORIAL. Es tracta de donar-li estimulació, bàsicament vestibular, propioceptiva i tàctil apropiada d'una manera regular en el dia a dia. És una eina molt vàlida per als nens amb la SXF i per a tots els nens amb dificultats d'integració sensorial. Tots ells necessiten "reequilibrar" el seu sistema sensorial i, per tant, el seu sistema nerviós cada dia. Cal que d'una manera regular, diària i pautaada el nen rebi estímuls, sobretot vestibulars, propioceptius i tàctils, que són els grans moduladors de totes les altres sensacions. A més d' "escalfar" el seu sistema sensorial, aquests exercicis pautaats calmen el nen, el mantenen obert als aprenentatges i fan que disminueixin les conductes d'origen sensorial que no són apropiades (conductes disruptives, alesteig ...).

Aquest "programa sensorial" es pot realitzar a casa i/o a l'escola, ha de ser individualitzat i l'ha de fer un professional especialista en integració sensorial.

5. QUÈ ÉS LA TERÀPIA D'INTEGRACIÓ SENSORIAL?

Es tracta de sessions setmanals on l'especialista en integració sensorial ajuda el nen a exercitar el sistema nerviós i el sistema sensorial perquè vagi superant les seves hipo- o hipersensibilitats, millori la planificació motora, desenvolupi la psicomotricitat i en millori la conducta.

Consisteix a modificar i adaptar l'entorn (sala) perquè el nen pugui interactuar de forma efectiva. El terapeuta ajuda que el nen esculli l'estimulació que necessita en cada moment i aprengui a processar-la i integrar-la adequadament. Es practiquen activitats de simples a complexes que permeten generar respostes adaptades mentre reben l'estimulació sensorial.

6. CARACTERÍSTIQUES MOTRIUS MÉS COMUNES DELS NENS AMB LA SXF

MOTRICITAT GRUIXUDA (moviments globals de tot el cos)

La hipotonia (to muscular baix) i el retard en les adquisicions dels patrons motrius bàsics són les primeres manifestacions que la SXF pot ocasionar. En el primer any de vida,

el to muscular del nen és baix, manifestant-se un mal control del cap i una laxitud de las articulacions que provoca que no siguin prou estables i que el moviment també sigui menys estable del que seria convenient. La hipotonia afecta l'adquisició i la qualitat dels moviments bàsics. Les dues coses posen a la persona en risc de desaliniament de la postura (peus-columna).

Els primers anys de vida són els mes "crítics", doncs és dels 0 als 3 anys que el nen assoleix les bases de la seva motricitat i, a la vegada, es mostra més sensible als estímuls. Cal, doncs, ajudar-lo intensament en aquest període (en aquesta etapa la teràpia d'integració sensorial és de gran ajut). En general el nen té:

- Dificultats en la coordinació (problemes de concepció i iniciació de la praxi que de vegades es dissimula amb la imitació)
- Bona capacitat d'imitació
- Poc sentit del ritme (organització espai-temps)
- Seqüenciació desorganitzada i lenta
- Dificultats en l'equilibri estàtic i dinàmic
- Respiració oral.

- Dificultats en la dissociació del moviment (moure uns grups musculars independentment dels altres)
- Retard en el procés de definició lateral manual
- Dificultats en la percepció espacial i temporal

Durant el període entre els 0 i 1 anys el nen es troba amb les dificultats següents:

- Retard en l'adquisició dels patrons motrius bàsics (girs, reptat, gateig, marxa). Segons un estudi realitzat per Artigas i Brun l'edat mitjana d'adquisició de la marxa és de 19,2 mesos per als nens i de 14,8 mesos per a les nenes.
- Hipersensibilitat més acusada per l'edat (es pot donar el cas que si el nen va descalç, no vulgui posar la planta del peu a terra per començar a caminar degut a la hipersensibilitat tàctil).
- Dificultats d'equilibri (s'explica per les dificultats vestibulars i per la dificultat de processar la informació viso-espacial).

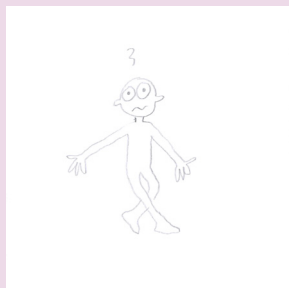
En el període 1-3 anys hi trobem:

- Dificultats d'equilibri (s'explica per les dificultats vestibulars i per la dificultat de processar la informació visoespacial).

- Inseguretat per pujar i baixar escales (sobretot, baixar-les).
- Manca de coordinació en córrer.
- Dificultats per saltar amb els peus junts i altres habilitats de coordinació més complexes.
- Dificultats per segmentar els moviments de les diferents parts del cos.
- Inseguretat postural (el nen s'estira molt per terra i li costa estar assegut una estoneta).
- La respiració sovint és bucal en comptes de nasal (respiren la major part del temps per la boca).

En el període 3-5 anys:

- Dificultats per anar a peu coix i fer equilibris amb una cama.
- Dificultats amb les coordinacions complexes.



- Dificultats en la coordinació estàtica (equilibri en una posició estable del cos) i la coordinació dinàmica (equilibri en moviment)

Mes endavant:

- En jocs col·lectius com el futbol o altres, dificultats per processar totes les situacions de joc amb rapidesa i reaccionar també ràpidament.



- Dificultats per rebre, passar i xutar pilotes (dificultats en la percepció de trajectòries).
- Dificultats en la coordinació estàtica (equilibri en una posició estable del cos) i la coordinació dinàmica (equilibri en moviment).

Els nens amb la SXF van assolint totes les habilitats més o menys ràpidament. Tots ells caminen, salten, corren, pugen i baixen escales amb més o menys facilitat (si no ho fan, és degut a una altra causa que no té res que veure amb la SXF).

Per aprendre habilitats motores noves necessiten més temps que un altre nen, però un cop s'han adquirit totes aquestes habilitats de base, es mouen amb seguretat pels llocs que els són més familiars i fent les activitats quotidianes. Només tindran "problemes" i inseguretat quan se'ls presenti un repte nou (un parc nou, unes escales que no hagin vist mai, una atracció de la fira, un tobogan diferent al d'abans...). En aquestes ocasions cal que els prestem molta atenció, donant-los-hi suport i ensenyant-los com ho han de fer PAS A PAS. Dir-los què han de fer primer, què han de fer després (seqüenciació), anar dividint la tasca en parts per ensenyar-los-hi i no donar per suposat que ho han de saber fer perquè a nosaltres ens és fàcil. Quan s'hagi repetit aquest procediment moltes vegades els nens començaran a automatitzar i ho arribaran a fer més o menys fàcilment. CAL PRACTICAR MOLT.

És molt bo per a ells mantenir-los físicament actius realitzant activitats com futbol, gimnàstica, judo, natació, dansa... També és molt aconsellable que els nens assisteixin a sessions de psicomotricitat (amb o sense teràpia d'integració sensorial) per exercitar les habilitats motores que més els costen. En les sessions de psicomotricitat se solen treballar continguts psicomotrius com l'equilibri, la coordinació el ritme...

També manifesten algunes estereotípies motores. La més comuna és l'aleteig.

MOTRICITAT FINA (moviment de les mans i els dits)

Tenen una baixa capacitat de motricitat fina.

- Com a primer condicionament trobem que els nens tenen una híperextensibilitat de l'articulació metacarpofalàngica (la mà i els dits són blanets, tovets). Com a conseqüència, els costa fixar les articulacions, condició indispensable per fer qualsevol tasca motriu fina amb precisió.

- La hipotonia fa que el nen no pugui sostenir la força de la mà en el temps, essent-li costoses activitats com cordar-se els botons de la roba.

- El factor atencional no ajuda gaire el nen, doncs no pot estar massa estona quiet i concentrar-se amb la intensitat que requereixen les activitats a fer amb les mans.

- També hi trobem dificultats de planificació motora (dispràxia) que dificulten l'adquisició d'aquestes habilitats (per exemple, els costa molt fer la força per agafar el llapis al mateix temps que l'han de prémer contra el full per escriure i alhora fer-lo lliscar sobre el paper).

La hipersensibilitat tàctil també pot tenir un efecte negatiu en el desenvolupament motor fi.

Els dèficits oculars motors i les seves implicacions visoespacial fan que minvin les habilitats de percepció visual necessàries per a la coordinació ull-mà.

També cal tenir molt present que el desenvolupament motor fi està directament relacionat amb el nivell de funcionament cognitiu.

A la majoria dels nens amb la SXF no els agrada gaire agafar un llapis, pintar o posar peces de collaret dins un fil... Perden l'atenció i abandonen molt aviat.

Abans d'agafar un llapis cal potenciar la visomotricitat (coordinació dels ulls amb el moviment de les mans) amb tasques diferents que els motivin (seguir la trajectòria d'una pilota petita, fer seguiments d'un ninot amb els dits...), de desenvolupament i coordinació manual (estabilitat del canell, adaptació als estris...), augmentar la consciència sensorial i les capacitats discriminatòries, així com augmentar el temps d'atenció i disminuir la hiperactivitat.

Malgrat tot, si se'ls entrena, si es treballen tots aquests aspectes, els nens amb la SXF se'n van sortint i acaben fent amb èxit les habilitats motrius fines necessàries per a la vida diària (cordarse, agafar objectes petits, enfilear...). Gairebé tots aprenen a escriure (en el seu moment) i es una activitat que els motiva.



Direcció: Mercè Bellavista i Carles M. Fauró

Contingut: Núria Buscà

Tutor: Tracy Stackhouse

Dibuix: Marc Isamat

Maquetació i impressió: PRINT SOLUTION

© Associació Catalana Síndrome X Fràgil, 2015

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

08024 Barcelona

Depósito Legal: B 17344-2015



Associació Catalana Síndrome X Fràgil

Tel. (+34) 93 217 09 39

e-mail: info@xfragil.cat

www.xfragil.cat

