

“¿Por qué los niños que tienen el síndrome CHARGE son tan perezosos?”

Reflexiones sobre las precauciones, la auto-preservación, las habilidades adaptativas, la función, el uso eficiente de la energía, el auto-conocimiento, y las maneras en que se puede mal interpretar todo esto.

por David Brown
Especialista en Educación de CDBS

Frecuentemente los niños que tienen el síndrome CHARGE parecen estar muy motivados y fijados en ciertas metas, llenos de energía y curiosidad, con un enfoque muy estrecho, insistentes en obtener lo que quieren e indispuestos a llegar a un acuerdo mutuo. Se pueden ver estas características en los bebés que todavía no han adquirido la movilidad independiente, y también en los niños más grandes. Aunque a veces los niños con CHARGE pueden ser perezosos, así como todos nosotros, “perezoso” es casi la última palabra que yo usaría en una descripción de estos niños, entonces me sorprende cuando oigo la palabra “perezoso” de las personas que se refieren a ellos. La palabra generalmente aparece en relación con el hecho de que el niño todavía no camina independientemente, aunque parece como si pudiera, o a veces porque le gusta estirarse en una posición horizontal, o se recarga al lado de la cabeza sobre la mesa durante algunos períodos. La palabra “perezoso” es el adjetivo casi más comúnmente usado para describir a los niños con CHARGE (“travieso” parece ser el más popular, pero así debe de ser, ¿verdad?), pero en mi experiencia casi todos los niños están listos para levantarse y andar en el momento apropiado de tal manera que no entiendo porque no son mucho más perezosos de lo que realmente parecen ser. ¿Cuántos padres han pensado que su hijo con CHARGE nunca iba a caminar? y un día a la edad de tres, cinco o hasta ocho años, de repente ¡se lanza al espacio y empieza a caminar! ¡La preparación es todo!

Pocos profesionales reciben entrenamiento sobre los problemas vestibulares, y por supuesto no reciben ningún entrenamiento sobre el síndrome CHARGE, entonces es posible que sus comentarios negativos simplemente vengan de la ignorancia de las complejidades que se presentan con el niño. Parece que es una buena idea intentar aclarar lo que algunas de estas conductas características pueden significar y cuál es la causa, para que se pueda eliminar el uso de la primera persona (yo) en las conversaciones sobre el desarrollo y el comportamiento.

Pararse y Caminar

Para los niños con CHARGE, el desafío de desarrollar un buen equilibrio y seguridad en la postura para poder pararse y caminar es el resultado de diferentes aspectos del síndrome, incluyendo problemas visuales, sordera, problemas vestibulares, bajo tono muscular, tejido conectivo laxo (los tendones y ligamentos que conectan las articulaciones), problemas con el esqueleto, percepción propioceptiva pobre, problemas de respiración, pobre consciencia del cuerpo, dificultades con la atención ejecutiva y quien sabe que más. Vamos a hacer una revisión breve de algunas de estas consideraciones.

La Tríada del Equilibrio

Aunque con frecuencia el sentido vestibular es nombrado el “sentido del equilibrio,” el equilibrio realmente resulta de la interacción de la información vestibular con la información propioceptiva y visual. Ya que en los niños con CHARGE estos tres sentidos generalmente son faltantes o deficientes, no debe ser una sorpresa que la habilidad de pararse y caminar se va a desarrollar muy lentamente. Este desarrollo es un resultado de más experiencia, más esfuerzo y más confianza, y también está relacionado con diferentes estrategias adaptativas que los niños han aprendido a usar para compensar lo que les falta en estos tres sistemas sensoriales que son crucialmente importantes. Las referencias al final de este artículo van a tocar los aspectos del desarrollo más detalladamente.

Asuntos Vestibulares

Es probable que los problemas vestibulares sean los obstáculos más grandes y más significativos que los niños con CHARGE deben superar, y esto podría explicar el por qué la habilidad para caminar frecuentemente se desarrolla muy tarde. Un problema con el desarrollo de poderse parar y caminar es que la mayoría de los niños elaboran sus propias maneras adaptativas para moverse de un lugar a otro para minimizar el impacto de las deficiencias vestibulares y el desafío de resistir a la gravedad. Estrategias de movimiento, tales como gatear con cinco apoyos y arrastrarse en la espalda o por un lado llegan a ser tan seguras, rápidas y eficientes que arriesgarse a una caída inherente al pararse y moverse solamente en dos pies es una opción imprudente para el niño hasta que está bien seguro de que está absolutamente listo para hacerlo. Una vez me dijo Maryann Girardi que para los niños con CHARGE, la gravedad es muy problemática, y es recomendable recordar eso cuando el niño parece ser testarudo, tener miedo o ser resistente a nuestros intentos de convencerlo a caminar.

Problemas de la Visión

Es posible que un niño que no tenga el sentido vestibular y tenga una propiocepción pobre posteriormente va a parecer como si tuviera buen equilibrio cuando está parado, y especialmente cuando está caminando, pero de hecho es posible que esté usando su visión para fijarse en un objeto que lo guíe, y le ayude a mantenerse derecho y caminar hacia el objeto. Si este es el caso, el niño tiene que fijar la mirada en el objeto hasta que llegue. Si se distrae y quita la atención visual del objeto durante la trayectoria, es muy posible que se vaya a desviar o a caerse todo a lo largo, como un árbol. El problema mayor con la dependencia excesiva en la información visual es que no funciona si no hay objetos claramente visibles en los que se

pueda enfocar, no funciona bajo luz fuerte con mucho brillo (especialmente si el niño tiene colobomas del iris), no funciona bajo luz tenue ni en la oscuridad, y no debe mover los ojos (conocido como motilidad ocular) durante la caminata para evitar obstáculos en el camino, especialmente al nivel del piso y en los campos visuales periféricos del lado izquierdo y derecho. La pérdida de visión en CHARGE casi siempre está en el campo visual superior, entonces cuando un niño continuamente se tropieza con los obstáculos que están en el piso, las personas se confunden y suponen que también debe tener una pérdida en el campo visual inferior. En realidad es posible que el campo inferior esté bien, pero el niño no puede usar la visión para ver el piso porque la visión está respondiendo a la necesidad mucho más urgente de mantenerse derecho y caminando en la dirección deseada. Como resultado de todos estos factores visuales, posiblemente un niño vaya a caminar independientemente en algunas ocasiones y vuelva a deslizarse en la espalda o usar otro método de desplazarse en otros momentos y en otros lugares.

Dificultades para Respirar

En la presentación por internet (webinar) de tres partes, la terapeuta física Dinah Reilly indica muchos puntos importantes y relevantes, aunque no está hablando específicamente sobre el síndrome CHARGE. Una de las cosas que me gusta más de las presentaciones es cuando menciona la manera en que los problemas de respiración interfieren con el buen control de la postura y el equilibrio. Ella cita un artículo de Hodges:

“Cada musculo del tronco, especialmente el diafragma afecta a ambos, la respiración y la postura. Si la respiración está afectada, la activación de los músculos relacionados con la postura se reduce para enfocarse en las necesidades inmediatas de la respiración, y por eso la postura está desestabilizada.”

Esta citación también me recuerda el comentario de Jean Ayres de que después del aire que respiramos, la seguridad de la postura es la próxima prioridad más urgente. Tomando en cuenta la alta incidencia de problemas de respiración en la población de niños con CHARGE, hay que recordar y reconocer esta conexión cuando el enfoque está en el desarrollo de la habilidad de caminar.

Desafíos para el Terapeuta Físico

Maryann Girardi, de Perkins School for the Blind, ha hecho una presentación por internet llamada “CHARGE Syndrome: Providing Physical Therapy.” (Síndrome CHARGE: Proporcionar Terapia Física). Ella habla basado en la gran experiencia que tiene trabajando con niños que tienen CHARGE, y posiblemente la cosa más interesante sobre la presentación es que dedica muy poco tiempo a las destrezas y técnicas convencionales de la Terapia Física. En lugar de esto, habla sobre cosas tales como la importancia de desarrollar una buena relación con el niño, ser consistente y predecible, comunicarse eficazmente con el niño, usar las cosas que motivan al niño y establecer metas realistas para cada sesión, asegurarse de que el niño tenga un buen nivel de atención (ni somnoliento ni sobre estimulado), y dedicar el tiempo necesario para darle oportunidad al niño de participar activamente en lo que está pasando. Su meta no es ofrecerle al niño una terapia física “correcta” sino es crear una situación donde se puedan practicar las destrezas de la terapia física eficazmente con la participación del niño.

Referencias

Brown, D. (2012). CHARGE Syndrome: Sensory Processing. Disponible en: http://support.perkins.org/site/PageServer?pagename=Webcasts_CHARGE_Syndrome_Sensory_Processing

Brown, D. (2012). The Forgotten Senses. Disponible en: https://hknc.adobeconnect.com/_a772371855/p621dnw0caa/?launcher=false&fcsContent=true&pbMode=normal

Brown, D. (2005). Sintiendo la Presión: El Sentido Olvidado de la Propiocepción reSources 12(1), pp. 1-3. Disponible en: https://hknc.adobeconnect.com/_a772371855/p621dnw0caa/?launcher=false&fcsContent=true&pbMode=normal

Brown, D. (2007). The Vestibular Sense. Dbl Review, January - June 2007, 17-22. Disponible en: <http://www.cadbs.org/articles-by-subject/medical-sensory/>

Brown, D. (2010). Asuntos de la Visión para las Personas con el Síndrome Charge reSources 15(1). Disponible en: https://hknc.adobeconnect.com/_a772371855/p621dnw0caa/?launcher=false&fcsContent=true&pbMode=normal

Brown, D. (2010). Vision Issues for People with CHARGE Syndrome. Disponible en: http://support.perkins.org/site/PageServer?pagename=Webcasts_Vision_Issues_For_People_With_CHARGE_Syndrome

Girardi, M. CHARGE Syndrome: Providing Physical Therapy. Disponible en: http://support.perkins.org/site/PageServer?pagename=Webcasts_CHARGE_Syndrome_Providing_Physical_therapy

Haibach, P. (2011). Strategies to Improve Balance in Children with CHARGE Syndrome. In U. Horsch, & A. Scheele (Eds.), *Compendium on CHARGE Syndrome*. Heidelberg: Median-Verlag.

Hodges P.W., Heijnen, I., & Gandevia, S.C. (1991). Postural activity of the diaphragm is reduced in humans when respiratory demand increases. *Journal of Physiology* 537.3, 999–1008.

Moller, C. (2011). Overview of Balance and the Vestibular System in Hartshorne, Hefner, Davenport, Thelin (Eds.), *CHARGE Syndrome*, 43-49. San Diego: Plural Publishing.

Reilly, D. (2012). Why Aren't You Paying Attention? The Interaction of Posture and the Executive Function of Attention, sessions 1-3. Disponible en: <http://www.idahotc.com/Webinars/tabid/218/page/4/Default.aspx>

Williams, M. (2011). Musculoskeletal System. In Hartshorne, Hefner, Davenport, Thelin (Eds.), *CHARGE Syndrome*, 181-189. San Diego: Plural Publishing.