



# **HIPOTERAPIA & Síndrome de Rett Un estudio de caso**

Lic. Elaime Maciques Rodríguez

**“El amor nunca se rinde ante la adversidad,  
sino que crece con más fuerza”**

**Manual del Síndrome de Rett**

## **Introducción**

La realidad social y cultural se refleja en nuestras instituciones educacionales y cada vez es más manifiesta la complejidad del contexto escolar actual, por lo que se hace necesario poner un pensamiento con relieve multidimensional, que contemple las diferencias y se empeñe en la búsqueda de nuevas estrategias o alternativas educativas que favorezcan el desarrollo de nuestros niños y exploten al máximo sus potencialidades, entendiéndose que la atención a la diversidad implica creer que cada ser es único y singular, y que no pretendemos que el niño se adapte a nuestras reglas y modelos escolares, sino que las escuelas y maestros busquen alternativas que se basen en la convivencia, la vivencia y un modelo educativo que propicie el respeto a la individualidad y el ritmo de cada uno.

Se hace necesario, por tanto, en esa búsqueda, encontrar nuevos caminos que posibiliten transformar la educación y nuestra labor pedagógica, a través de un enfoque multidisciplinario, ampliando nuestro campo psicopedagógico y terapéutico. Las diferentes terapias alternativas, son una puerta que bien abiertas, nos brindan la posibilidad de estructurar nuevas intervenciones con resultados muy alentadores.

## Desarrollo

El Síndrome de Rett se define actualmente, como un conjunto de síntomas y signos que aparecen durante la infancia conduciendo a una severa y compleja discapacidad en contraste con el desarrollo normal temprano sin una explicación etiológica. Se puede considerar como un "**Trastorno secundario del movimiento**" debido a que no hay debilidad o daño en las áreas motoras primarias, pero sí de los mecanismos usados para el control final de la información de la corteza cerebral. Se considera también como un trastorno del desarrollo, al igual que el autismo, que en forma secuencial involucra mecanismos neurales selectivos cruciales para el desarrollo del lactante y el niño. El Síndrome de Rett debe ser visto como un "**Trastorno Neurológico Complejo**".

Presenta 4 estadíos:

1. **Estadío I: Parada temprana del desarrollo:** su edad de comienzo está entre los 6 y 18 meses. Parada del desarrollo aunque su patrón, en principio no es claramente anormal. Puede durar desde semanas a meses.
2. **Estadío II: Regresión rápida del desarrollo:** se inicia entre el año y los 4. Se evidencia una clara deficiencia mental y se pierden las habilidades del lenguaje y la comunicación previamente adquiridas. A nivel motor se va deteriorando las habilidades manuales y aunque habitualmente se mantiene contacto ocular, algunas veces puede parecer que está aislado. En un 15% puede presentarse crisis epilépticas.
3. **Estadío III: Período Pseudoestacionario:** se recuperan algunas de las habilidades comunicativas, en apariencia parecen haberse recuperado algunas habilidades motoras, regresión neuromotora lenta. Destacadas apraxias y dispraxias manuales. Puede durar varios años.
4. **Estadío IV: Deterioro Motor Tardío:** se considera este estadío cuando cesa el movimiento. Existe gran incapacidad multideficitaria, escoliosis y pies distróficos. Mejorías leves en contacto emocional y social. Si la paciente nunca había conseguido marcha autónoma se habla de Estadío IV – B, si la había conseguido previamente se denomina Estadío IV – A.

## Formas clínicas atípicas

1. **Forma "Frustré":** se considera la más frecuente. Pacientes con desarrollo inicial normal, comenzando el proceso regresivo algo más tarde y menos intenso que la forma clásica. Las estereotipias pueden estar ausentes o ser atípicas. La desaceleración del perímetro craneal es más lenta y en los primeros años de vida es difícil sospechar de un SR, pudiendo preservarse habilidades aceptables en cuanto a lenguaje.

2. **Variante con lenguaje conservado:** conservan, a pesar del Estadio II algunas palabras o frases, aunque perdiendo su funcionalidad comunicativa.
3. **De comienzo precoz con crisis:** reconocida en la Conferencia Internacional de 1984 y se caracteriza por la presentación inicial de crisis comiciales (espasmos infantiles), evolucionando como un SR clásico. Existencia de epilepsia con resistencia al tratamiento.
4. **Síndrome de Rett congénito:** fue descrito por primera vez en 1985, es muy discutida ya que no cumple con el segundo criterio diagnóstico: muestra anomalías del desarrollo desde el nacimiento (hipotonía)
5. **Variantes con regresión en la infancia tardía:** suelen ser diagnosticadas con retraso mental moderado, no especificado, o niñas con trastorno autista. Posteriormente desarrollan la clínica típica del SR. Suele ser tan insidiosa la evolución que el diagnóstico suele confirmarse alrededor de los 20 – 25 años.

La causa del síndrome de Rett ha sido determinada como un gen defectuoso en el cromosoma X llamado MeCP2 (se pronuncia "meck-pea-two"). Es la primera enfermedad humana que se ha descubierto que es causada por defectos en una proteína involucrada en la expresión de un gen a través de su interacción con el ADN metilado. Este descubrimiento ha puesto de manifiesto una nueva clase de enfermedad genética que se puede extender mucho más allá del SR y aplicarse a o otros trastornos del desarrollo neurológico, pero se debe hacer mucha investigación antes de que tal conexión pueda ser establecida. (recomendamos leer Novedades del Síndrome de Rett en España)

Su primera manifestación clínica es un lento estancamiento del **desarrollo neuromotor** dando lugar a un retraso importante en la adquisición de la motricidad gruesa, cuando se consigue. Los signos más precoces son la pérdida de la antigравidad y las habilidades de balanceo. Desde el Estadio II aparece una distonía de los miembros inferiores que conjuntamente con la dificultad de reacción en la corrección postural y los característicos movimientos de **“patinar sin avanzar”**, hacen sospechar que estén implicadas funcionalmente estructuras ganglionares basales y sus conexiones con corteza. Otra alteración de la marcha, aunque ya más propia de la infancia tardía, consiste en **“andar a trompicones”**. Es consecuencia de la dispraxia general, más que de una ataxia y es significativamente diferente a la heredoataxia cerebelosa.

En estadios muy avanzados (III – IV) parece una alteración de las neuronas motoras pequeñas que suele manifestarse por una atrofia del músculo peroneal con distonía y que afecta, igualmente, a la medula (mielopatía). Es entre el año – año y medio, cuando se aprecia, sin lugar a dudas, la pérdida de la motricidad fina, deterioro de las capacidades intelectuales y de la comunicación y, en cuestión de meses o días, aparece un marcado desinterés por el medio, incluyendo los padres. Igualmente, se instauran **las estereotipias manuales** características y

que suelen consolidarse en el Estadio II de la enfermedad. Desaparece la finalidad funcional de las manos, transformándose en un patrón de movimientos característicos para cada niña. Esta pérdida de las habilidades práxico – manuales, conjuntamente con las verbo-orales hacen que la paciente se vaya instaurando en un retraso mental grave y hacen sospechar una patología cortical de las áreas frontoparietales secundarias y terciarias implicadas en los procesos de integración motora.

### **Enfoques de tratamiento**

Los enfoques del tratamiento a los problemas motores en el SR, se basan en una intervención multidisciplinaria con el objetivo de mantener y potenciar al máximo sus funciones motoras, no curan, pero si tienen un carácter preventivo. Entre las intervenciones con el SR se encuentran:

- Y **Fisioterapia**: su objetivo es mantener o aumentar las habilidades motoras, desarrollar o conservar las habilidades transicionales, prevenir o reducir deformidades, conductas y autonomía, siempre controlando su evolución y el tipo de enfoque que se adopte dependerá del estadio del síndrome en que se encuentre.
- Y **Terapia Ocupacional**: su objetivo es dar vías para ayudar a fomentar el uso del cuerpo, especialmente de las manos.
- Y **Logopedia**: el SR afecta el **lenguaje expresivo** (comunicación con los demás) mucho más que el **lenguaje receptivo** (comprensión). La apraxia y otras funciones motoras básicas se combinan con la falta de un lenguaje corporal efectivo, lo que resulta un reto lograr que logre una comunicación funcional. Por lo tanto, su objetivo es lograr una comunicación lo más funcional posible a través de diferentes sistemas alternativos de comunicación (SAC)
- Y **Musicoterapia**: escuchar y hacer música tienen un efecto positivo sobre las funciones cerebrales, incrementando la circulación de sangre, glucosa y oxígeno, provocando una estimulación hacia el aprendizaje. Esta terapia influye en los cambios de patrones de comportamiento, y su intervención se centra en adquirir capacidades no musicales como comunicación, capacidad para elegir, y habilidades motoras, creando un marco adecuado para el desarrollo sensoriomotor, y para el crecimiento emocional y social. Tiene muy buenos resultados en los tratamientos con SR.
- Y **Hidroterapia**: el movimiento espontáneo es más fácil en el agua y la hidroterapia promueve una amplia gama de movimientos y reduce espasticidad. Igual ocurre con las dificultades sensoriales y perceptivas, ya que en el agua se consigue un mejor equilibrio sin vacilaciones y miedos. Contribuye a la salud de los músculos y nervios, contrarrestando su

inactividad en el suelo, mejora la salud de forma global y bienestar, lo que potencia en gran medida su capacidad de aprendizaje.

Y **Hipoterapia**: ayuda al equilibrio, fuerza muscular y se minimiza el uso estereotipado de las manos, aumentando su uso funcional y la ayuda a establecer un patrón de locomoción adecuado.

Y **Cariñoterapia**: la terapia del amor es la base de todas las terapias pues da aceptación, protección, paciencia, tolerancia y comprensión. Hay que empezar a reconocerla como miembro importante de la familia, de la comunidad, de nuestro mundo.

En el Síndrome de Rett, existen infinidad de alteraciones somáticas en los diferentes órganos y sistemas que precisan de un seguimiento clínico preciso y cercano para mejorar la calidad de vida de estas niñas, adolescentes y adultas y para poder conservar la capacidad de marcha y la independencia relativa que esta representa en el mayor grado posible. Es un trastorno con múltiples discapacidades que necesita para su tratamiento la asistencia de diversos especialistas. Conocemos muy poco sobre programas educativos, pero está en manos de especialistas en el área clínica y educativa, buscar alternativas que ayuden a estas niñas a una integración escolar, y a mejorar su calidad de vida.

Kathy Hunter, Presidenta y fundadora de I.R.S.A. (International Rett Syndrome Association), plantea: "**no podemos sentarnos a esperar por la curación... debemos esforzarnos para proveer el tipo de experiencias educativas significativas que ayudaran a nuestras niñas a alcanzar su potencial para crecer**"

### ¿ Qué es la equinoterapia?

La equinoterapia abarca la integración de cuatro ámbitos profesionales diferentes: la medicina, la psicología, la pedagogía y el deporte y además en su función terapéutica trata disfunciones psicomotoras, sensomotoras y sociomotoras. **Su valor terapéutico** tiene gran importancia en el área neuromotora, psicoafectiva y pedagógica porque desarrolla en el ser humano cualidades sociointegrativas como la comunicación análoga (no verbal), tolerancia, paciencia y sentido de responsabilidad, promoviendo cada vez más la integración de la equinoterapia al área educativa, especialmente la educación especial.

## PRINCIPIOS TERAPÉUTICOS

Son tres:

- a) **Transmisión el calor corporal:** el calor que transmite el caballo es aproximadamente de 38 °C utilizado para distender y relajar musculatura y ligamentos y estimularla sensopercepción táctil, además el mayor flujo sanguíneo estimula el sistema circulatorio beneficiando en general la función fisiológica de los órganos internos. **Su valor psicoterapéutico** es que el calor del caballo adquiere gran instrumento en el área psicoafectiva. En pacientes con disfunciones psicoafectivas se pueden invocar experiencias de regresión. Da la posibilidad de utilizarla hipoterapia con excelentes resultados en la estimulación temprana
- b) **Transmisión de impulsos rítmicos:** EL caballo transmite impulsos rítmicos al cinturón pélvico, columna y miembros inferiores del jinete. La motricidad del ser humano se realiza por medio de estímulos dados desde la periferia y esto proporciona estímulos fisiológicos que regulan el tono muscular y desarrollan el movimiento coordinado. **Su valor psicoterapéutico** es que provocan toda una gama de experiencias psicosenoriales que se aprovechan en el área psicológica. La sensación de impulso hacia delante y de avance restablecen la confianza en el propio yo que hacen que el paciente experimente nuevas reacciones psicológicas en relación con él mismo y el entorno.
- c) **Transmisión de un patrón de locomoción tridimensional equivalente al patrón fisiológico de la marcha humana:** Adquiere gran importancia en el tratamiento de disfunciones neuromotoras como la parálisis cerebral. El cerebro humano no sólo registra movimientos aislados, sino toda una gama de patrones motores. El patrón fisiológico de la marcha humana que el paciente realiza durante la monta se graba en el cerebro y con el tiempo se automatiza, lo que posibilita su transferencia a la marcha pedestre. **Su valor terapéutico** tiene gran importancia en el área psicoafectiva y pedagógica porque desarrolla en el ser humano cualidades sociointegrativas como la comunicación análoga ( no verbal), tolerancia, paciencia y sentido de responsabilidad, promoviendo cada vez más la integración de la equinoterapia al área educativa, especialmente la educación especial.

## **EFFECTOS TERAPÉUTICOS**

Se refieren a los beneficios que proporciona el uso de la equinoterapia en diferentes áreas:

### **NEUROMOTORA**

- Regulación del tono muscular
- Inhibición de reflejos tónicos y movimientos asociados
- Grabación y automatización del patrón de locomoción

### **SENSOMOTORA**

- Desarrollo de la sensopercepción táctil
- Desarrollo del sistema propioceptivo
- Fomento de la integración sensorial (táctil, visual, auditiva)
- Desarrollo de la conciencia e imagen corporal

### **PSICOMOTORA**

- Estabilización del tronco y la cabeza
- Desarrollo del equilibrio horizontal y vertical
- Construcción de la simetría corporal
- Fomento de la coordinación psicomotriz gruesa y fina
- Desarrollo de la lateralidad
- Incremento de elasticidad, agilidad y fuerza muscular

### **SOCIOMOTORA**

- Desarrollo de la comunicación análoga y verbal
- Aumento de la concentración de la atención
- Confrontación de temores personales
- Incremento de autoconfianza y autoestima
- Desarrollo de la voluntad
- Aumento de la capacidad de adaptación
- Disminución de la agresividad
- Desarrollo del comportamiento cooperativo
- Desarrollo de la responsabilidad

## **EFECTOS FUNCIONALES**

- Estimulación de la peristalsis
- Estimulación del sistema circulatorio
- Estimulación del sistema respiratorio

## **¿ En qué consiste nuestro trabajo?**

Nuestro trabajo, se basa en un estudio de caso de una niña con Síndrome de Rett de 15 años de edad.

## **Historia Clínica**

- **Edad de arribo a terapia:** 14 años
- **Edad Diagnóstico S.Rett:** 2 años y 6 meses
- **Edad primeros signos:** 2 años y 6 meses
- **Signos Iniciales:** pérdida de la atención y del lenguaje, estereotipia de manos y pérdida de su uso funcional.
- **Antecedentes:** embarazo deseado, cesárea por posición fetal (sentada) y no dilatación de cuello de útero. Nació sin sufrimiento fetal, 8.5 libras. La niña tuvo un desarrollo normal, aunque empieza a caminar a los 18 meses por sobrepeso.
- **Tratamiento:** sólo farmacológico, con carbamazepina (Tegretol o Tanfedin. nunca le fueron indicadas fisioterapia ni psicopedagogía.

Niurka llegó a nuestro equipo de trabajo en el mes de febrero de 2003, cuando realizábamos una experiencia con hidroterapia. Por primera vez en sus 14 años de edad se le realizarían ejercicios físicos. Su evaluación dio como resultado una hipertonia en miembros superiores e inferiores, una marcha atáxica y con tendencia a la lateralidad y la cabeza hacia abajo, no tenía reflejos de protección, no fijaba la mirada, hiperventilación a consecuencia de temores al acercársele personas desconocidas, se autolesionaba cuando aumentaba su ansiedad, escoliosis, constante lavado de manos, no control de esfínteres, estreñimiento, entre otros síntomas.

Partiendo de sus **dificultades particulares** que resulta de una discapacidad cognitiva moderada, interrupciones de la atención, ataques de pánico, trastornos del tono muscular y una dificultad para los movimientos voluntarios e involuntarios, apoyados en sus **características positivas** que resultan ser un interés por las personas, en sonidos, especialmente musicales, conservación del poder cognitivo aunque reducido severamente, pero que permite alguna capacidad para la recepción de estímulos sensoriales, discriminación, cooperación y comunicación, y sabiendo los beneficios del movimiento rítmico del caballo, como portador de información neurosensorial, incidiendo en el aumento

de la plasticidad cerebral, el remplazo a las neuronas muertas por la falta de estimulación física y cognitiva durante 14 años anteriores, nos trazamos una serie de objetivos o metas terapéuticas a desarrollar entre las que podemos significar:

- Y Intervención centrada en la relajación.
- Y Comunicación a través del contacto con la mirada, ritmo, tacto y sonido musical
- Y Reducir la apraxia
- Y Mejorar coordinación y la estabilidad
- Y Reducir actividades espásticas
- Y Mejorar su sensibilidad y propiocepción
- Y Mantener su habilidad para caminar tanto como sea posible.
- Y Desarrollar o conservar las actividades transicionales
- Y Prevenir o reducir deformidades
- Y Aliviar molestias e irritabilidad y mejorar su autonomía
- Y Mejorar patrones de deambulaci3n, sedestaci3n controlando su evoluci3n
- Y Mejorar la conciencia corporal
- Y Incrementar las respuestas de protecci3n

Una vez discutidos y analizados los objetivos



propuestos, comenzamos con hipoterapia activa en el mes de julio del mismo a1o. Se comenz3o realizando back riding ya que no mantenía equilibrio sobre el caballo y se le comenzaron a realizar ejercicios



fisioterap3uticos antes de montar, con el prop3sito de dar un mayor rango de movilidad a las articulaciones, atenuar el dolor muscular, luchar contra la escoliosis y relajar su tono muscular. Los ejercicios terap3uticos en el colch3n y sobre el caballo eran casi imposibles y las flexiones y extensiones de miembros superiores e inferiores resultaban angustiosas y dolorosas para ella.

Se ha trabajado la integraci3n sensorial a trav3s de diferentes texturas, la estimulaci3n auditiva a trav3s de la m3sica tanto en el colch3n como sobre el caballo con vistas a aumentar su respuesta propioceptiva. Despu3s de 7 meses de trabajo intensivo con Niurka, los resultados son realmente sorprendentes para nosotros como especialistas y para sus padres, quienes con miradas h3medas y agradecidas ven los progresos de su hija a pasos gigantes.

## ¿ Qué avances tiene Niurka en estos momentos?



- Y Realiza flexión y extensión de tronco, brazos y piernas
- Y Realiza posición supina de forma transversal al lomo del caballo
- Y Posición decúbito prono en forma transversal al lomo del caballo
- Y Recuesta el tronco hacia atrás en el colchón y a caballo
- Y Busca el equilibrio arriba del caballo
- Y Cesa la estereotipia de las manos durante los ejercicios y las utiliza para agarrarse del caballo al paso y al trote
- Y Se redujo en dos grados su escoliosis
- Y Levanta el pie para cruzar un obstáculo
- Y Ha reducido la marcha atáxica, aproximándose más a un patrón de locomoción correcto
- Y Ha eliminado el estreñimiento
- Y Mas movilidad de las articulaciones
- Y Se ha incrementado su socialización, y ha perdido el miedo a las personas extrañas. Abraza, sonríe y busca con la mirada cuando alguien habla.
- Y Ha regulado su respuesta a la entrada sensorial
- Y Mayor comprensión de órdenes
- Y Disminución de la hiperventilación al reducirse estados de ansiedad
- Y Eliminó la autoagresividad
- Y Es capaz de caminar sola sin ayuda de otras personas
- Y Ha aumentado su intención comunicativa
- Y Se levanta por sí sola del piso utilizando las manos como apoyo.

## Conclusiones

Podemos concluir, que la combinación de fisioterapia, musicoterapia y pintura con la equinoterapia, ayuda a que todos los estímulos sean transferidos de forma acelerada a las diferentes zonas del cerebro, agilizando así el proceso sináptico, favoreciendo el desenvolvimiento neurosicomotor, la adaptación afectiva del individuo al medio, mayor grado de autovalidismo y las intensiones comunicativas, llegando a resultados muy favorables desde el punto de vista cuali y cuantitativo.

Nuestro equipo de trabajo, formado por un licenciado en cultura física, una especialista en música, un profesor de equitación y yo como especialista en educación especial, nos exigimos cada día más y buscamos métodos alternativos que ayuden a las niñas con Síndrome de Rett, - las que no cuentan con una institución en nuestro país -, a tener una vida feliz e integrada a una sociedad que aún desconoce el inmenso mundo de estos ángeles del silencio.

### **Bibliografía:**

- ◆ Díaz Atienza, Joaquín: Síndrome de Rett. Unidad de Salud Mental Infanto – Juvenil. Almería, España.
- ◆ Hagberg, H : Rett Syndrome – Clinical and Biological Aspets. Cambridge University Press, London, 1993. Pp 4 – 20.

- ◆ Hunter, Kathy. The Rett Synrome Handbook. IRSA, 1999. Pp 171- 182, 211 – 225.
- ◆ Gross Naschert, Edith: Equinoterapia: La rehabilitación por medio del caballo. Editorial Trillas, México, 2000.
- ◆ Negrón, Liliana, Nuñez, Lilia: Síndrome de Rett. Diagnóstico y Tratamiento. Centro Diagnóstico y de Tratamiento para Autismo. Venezuela.