



SÍNDROME X FRÁGIL DE ARGENTINA

AGRUPACIÓN DE PADRES

SFX 18

MANUAL DE INSTRUCCIONES DE JUAN PUIG

Dedicado a su bisa, sus abuelas, sus tíos, Lalo, su seño y todas
las personas que tienen relación con él

SECRETARÍA

Tel: (011) 4313-1846 - E-mail: contacto@xfragil.com.ar

<http://www.xfragil.com.ar>

Alguna vez leí que los niños cuando nacen deberían de traer un libro de instrucciones igual que cuando compramos una lavadora. En el caso de Juan lo hubiera apreciado y me he visto en la necesidad de hacerlo para que tenga una mejor calidad de vida.

Como ya todos sabéis, Juan tiene 2 años y medio y sufre el síndrome X-frágil. Esto hace que su cuerpo y su cerebro funcionen de forma diferente a los nuestros. En la actualidad no hay cura para su problema pero estimulándolo correctamente podemos ayudarle a alcanzar su máximo potencial, el éxito de esto depende de nuestra creatividad, dedicación y flexibilidad.

Su principal problema es que la información que recibe a través de los sentidos (vista, oído, gusto, olfato, tacto, movimiento) está distorsionada, está en una escala más alta que la nuestra, más sensible y ampliada. Al recibir esta información en otra escala la siente estresante, como una amenaza, e intentará defenderse como pueda.

Ejemplo:

Vista: Evita el contacto directo a los ojos como una defensa sensorial, esto quiere decir que no mira directamente a alguien para protegerse de la amenaza que le supone. Le cuesta digerir la información que recibe visual porque tiene dificultades con las formas y con su propio espacio corporal.

Oído: Emite sonidos fuertes cuando hay ruido en un esfuerzo por conseguir cierto control sobre los estímulos auditivos que está recibiendo y se agobiará en las situaciones de mucho ruido porque no puede controlar todas las “amenazas” que está recibiendo. En este caso se defenderá como pueda, mordiéndose las manos, corriendo para el lado contrario, tirándose al suelo para sentirse más protegido, etc... ó aleteando para intentar controlar ó expresar sus emociones.

A veces identificar las respuestas defensivas puede resultar difícil, porque a menudo estos niños se enfrentaran a su problema autoestimulándose en el área de dificultad, como en el caso de emitir sonidos fuertes ante estímulos auditivos, tocándose la barriga o masajeándose las palmas de las manos (tocando los filitos de una tela) ante el tacto o teniendo siempre algo en la boca (gusto).

Tacto: El problema de Juan tiene mucho que ver con su piel. Tiene una zona de “confort” que es su piel (es como su escudo) y si alguien la invade (tocándolo, rozándolo las personas a las que menos conoce, etc.) responderá ariscamente e impulsivamente tirando bocados o pegando: se está defendiendo. Por eso tampoco le gusta que le cortemos las uñas, le lavemos la cara o le cepillemos los dientes. El tiene su piel como cargada de energía que tendríamos que descargar (frotar con 1 dedo por ejemplo la mano, a que después de un rato de frotar la tenemos desensibilizada) pues eso es lo que le viene bien a Juan que le

descarguemos, masajeándolo o como sea, recomiendan que le cepillemos el cuerpo todas las mañanas para prepararlo mejor a enfrentarse a todas las amenazas del día.

Gusto: Juan tiene un gran rechazo oral y por eso intenta tener siempre algo en la boca para autoestimularse y calmarse, y por eso también tiene aversión a ciertas texturas y sabores y traga sin apenas masticar y le da miedo probar cosas nuevas.

Juan busca la propiocepción constantemente, esto quiere decir que busca autoestimularse como sea mascando ropa (estimulación oral), moviéndose o subiendo y bajando escaleras (estimulación psicomotricidad, articulaciones, músculos), tocando los filitos (estimulación táctil) que le produzca un efecto calmante y le ayude a concentrarse, a establecer conciencia de su cuerpo y a inhibir su sistema nervioso de modo que funcione más regulado.

Por si esto fuera poco, su cerebro no discrimina los estímulos sin importancia, lo que le supone estar siempre atacado y nervioso, y lo que le supone no prestar atención a la cosas realmente importantes por que no sabe cuáles son.

Imaginaros si nos dejaran en medio de la selva escuchando sonidos fuertes, con mosquitos tocándonos, etc., no estaríamos nerviosos y atacados como él?.

Su sentido de la gravedad está desconectado y la percepción del movimiento no es igual que la nuestra, además no recibe bien la información que le llega de articulaciones y músculos por eso le cuesta a veces mantener el equilibrio, anda descoordinado y se siente más seguro tirado en el suelo; de nuevo busca la propiocepción, es decir, se mueve constantemente porque le produce un efecto calmante y le ayuda a organizar su sistema nervioso, por eso también recomiendan enseñarle sobre un balón terapéutico o un cilindro , notando movimiento estará más relajado y calmado.

COMO PODEMOS AYUDARLE:

Juan necesita mucha tranquilidad, disciplina y rutina que le den seguridad. Le produce mucho stress no saber dónde lo llevamos cuando cogemos un carrito o lo montamos en el coche, porque no nos entiende y porque no sabe las amenazas a las que se va a tener que enfrentar (imaginaros si cuando nos dejan en la selva, de repente nos montan en un coche y no sabemos qué va a pasar)

En la medida de lo posible explicarle, mostrarle fotos, adelantarle lo que vamos a hacer o donde lo llevamos.

Juan aprenderá mejor, se sentirá más seguro y estará mas relajado en un ambiente donde hayamos evitado todas esas cosas o estímulos que le distraerán, amenazarán y desorientarán.

Desestimulándolo, en una palabra, es decir, evitándole ruidos, colores, luces, cambios de rutina, no hablarle varias personas a la vez o preguntarle algo (que para nosotros son situaciones normales, pero él las vive como estresantes) y al enseñarle algo, no agobiarlo con muchas cosas que no pueda discriminar: enseñarle una sólo cosa a la vez y cuando terminemos de hacer algo con él, dejárselo saber diciendo “ya está, se terminó”, con gestos, porque su cerebro no entiende como el de nosotros cuando se acaba algo (por eso vuelve con su librito una y otra vez), porque tiene dificultades en las transiciones y cambios y tiene dificultades en su autorregulación (como prestar atención, despertarse, dormirse, etc...)

Para enseñarle tiene que estar relajado y tranquilo y eso también lo podemos conseguir cansándolo antes (llevándolo al parque , a correr, haciéndole mover cosas que pesen, masajeándolo con presión y firmeza, compresión de las articulaciones, dejándole algo en la boca...) Necesita sentirse cómodo y seguro para estarse quieto, una silla mullidita o un lugar donde se sienta protegido, que no se sienta suelto como que se pueda caer. Sus pies deben de estar apoyados en el suelo, que le den seguridad, etc.

Aprende mejor si le mostramos las cosas en posición vertical y en un todo (es decir, una pelota y se la mostramos), pensad que necesita tiempo para procesar lo que le estamos enseñando.

Es listo, rápido y muy cariñoso, tiene gran sentido del humor, le gusta mucho la música (podemos aprovecharlo porque se concentra y presta atención) y aprende imitando, por eso le gusta mirarse al espejo y por eso es bueno que esté con otros niños normales por que se fija en lo que hacen y los intentará imitar. Tiene muy buena memoria visual y es capaz de cantar cumpleaños feliz sin entender nada, sólo por imitación y memoria (es como si nosotros aprendemos una canción en chino), el problema es que le falta una sustancia en su cerebro que hace que no entienda lo que le decimos cuando hablamos y por eso no habla, porque para hablar tiene que entender lo que quiere decir antes; su problema es la incapacidad para organizar la información y actuar sobre la misma de forma efectiva, lo poco que habla normalmente es por imitación sin entender bien lo que dice.

Le gustan los teletubbies porque en ese mundo no hay sobresaltos, ni novedades, le anticipan todo (se tiran ½ hora diciendo hola y ½ hora diciendo adiós).

CONCLUSIÓN:

Juan es un niño como otro cualquiera y así me gustaría que se le tratase, entendiendo su discapacidad, pero con paciencia y firmeza. Tenemos que pensar que sólo tiene 2 añitos y necesita disciplina y tener los mismos límites que un niño de su edad, regañándole (cuando pensemos que lo ha hecho sabiendo que estaba mal, porque normalmente lo hará sin saber que está mal, y se angustiara si nos enfadamos porque no lo entiende) y felicitándole por lo bien que ha hecho algo. El

quiere aprender, conectarse al mundo, curiosar. No podemos aislarlo en su mundo, él se tiene que adaptar al nuestro en la medida de lo posible.

Juan es un niño muy especial, imagináros como se puede sentir con todos estos problemas y sensaciones. Se merece que le ayudemos.

Un ejemplo de una experiencia de apoyo pedagógico a un niño de x-fragil :

Su profesora se dio cuenta de qué necesitaba para que aprendiera:

Establecer contacto ocular con él y que redujera su hiperactividad.

Cómo lo logró? Después de muchas veces intentando que se quedara sentado y quieto en la silla y de no lograrlo hizo lo siguiente: al llegar a clase le pidió al niño que se sentara en la silla, al no lograrlo lo sujetó con un cinturón elástico y le dijo de nuevo: “siéntate”. Al ver el niño que no podía moverse, se produjo en él una confusión sin saber qué hacer. Entonces miró directamente a la profesora como pidiendo ayuda y la profesora le dijo de nuevo “siéntate”, y en ese momento le pidió que hiciera una cosa y él lo hizo porque le había prestado atención.

Por supuesto no quiero que lo atéis a una silla ni mucho menos, solo que seáis flexibles y creativos para averiguar los momentos que podemos aprovechar para enseñarle.