

IMPORTANCIA DEL MEDIO ACUÁTICO EN EL TRATAMIENTO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE WILLIAMS

Dr. Juan Enrique Vázquez Menlle – Universidad Europea de Madrid (UEM) – CENTRO PIXINEOX DE MADRID - juan.vazquez@uem.es

INTRODUCCIÓN

Cuando la doctora Tiffany Field, Ph.D, de la Escuela de Medicina de la Universidad de Miami y el Instituto de Investigación del Tacto (Touch Research Institute, TRI), publicó en 1986, su estudio sobre el masaje infantil en niños prematuros, comenzamos a ver todavía con más claridad los beneficios de la estimulación temprana en el medio acuático. El estudio, demostró que los bebés prematuros que recibieron caricias durante 45 minutos diarios, a lo largo de los últimos 10 días antes de salir de la incubadora, engordaron un 47% más que los que no tuvieron ningún tipo de contacto, eran más activos y más despiertos. Ocho meses después seguían pesando más que los otros y también mostraban un mejor desempeño en la escala Brazelton, que mide habituación, orientación, actividad motora y regulación del estado de comportamiento y fueron dados de alta del hospital seis días antes que los prematuros que no recibieron masaje.

El Sistema Nervioso Autónomo (SNA), consta de centros de control autónomo, localizados en el sistema límbico y el tallo cerebral (la amígdala es el ejemplo principal), y de prolongaciones de neuronas que surgen de estos centros y se dirigen a las vísceras de todo el organismo. Los vasos sanguíneos de todas partes, incluidos los que se encuentran en el grosor del órgano más extenso del cuerpo, LA PIEL, están inervados por terminales procedentes del sistema nervioso autónomo, y lo mismo ocurre con el corazón, el pulmón, el tubo digestivo, la vejiga y los órganos reproductores. Incluso un órgano como el bazo, que se ocupa en gran parte de la inmunidad, está inervado por el sistema nervioso autónomo.

De la lectura de los dos párrafos precedentes deducirán que la estimulación sensorial procedente de la piel, será interesante realizarla desde poco después del nacimiento, el largo período que precede hasta que se lleva al niño a la piscina, sería bueno aprovecharlo para trabajar en el baño de casa, en sintonía con el Programa de Estimulación Temprana. Cumpliríamos así con premisas esenciales:

- 1 – Dar tiempo para completar el programa de vacunaciones.
- 2 – Permitir la maduración del sistemas de termorregulación.
- 3 – Igualmente el sistema inmunológico, necesita su tiempo.
- 4 – Respetar el proceso de vinculación con los miembros de la familia.
- 5 – Ser coherentes y facilitar así la asimilación de los tres factores más dominantes del campo perceptivo; la temperatura, la persona que acompaña en la experiencia y la percepción del espacio cerrado y seguro.
- 6 – Dar prioridad a la buena definición de los períodos de vigilia y sueño, generalmente alterados, y que nos permitirán ir viendo cuando podría ser interesante comenzar a realizar alguna experiencia con miembros de la familia en la piscina e ir acumulando información sobre que profesional y en que piscina sería interesante llevar a cabo un programa de estimulación temprana posteriormente.

7 - Dar también tiempo para ir definiendo y acotando el diagnóstico del daño cardiovascular si existiera, las dificultades para la lactancia o las incidencias en torno a las funciones digestivas.

El masaje natural que constituye la experiencia del agua, se vería así completado con los momentos de desvestirse lentamente, introducirse en el agua, enjabonarse, realizar actividades similares a las del programa de estimulación temprana, con refuerzo de las destinadas a manejar volumen y peso, secarse, hidratarse con crema y vestirse también lentamente. La presión hidrostática y la sensibilidad de los mecanorreceptores de la piel, ponen la base. Todo esto es fácilmente realizable en el baño portátil. El estado emocional con que se viva la experiencia, generará un sentimiento de deseo de repetirla, pero también puede poner en marcha conductas para evitarla. Se hace necesario estar atento a este sistema de comunicación que el lactante manda para guiarnos en las conductas interactivas. ¿Podría este contacto temprano con el agua, ir paliando en parte los déficits de elastina?.(1)

METODOLOGÍA PARA LA ASIMILACIÓN

Si el bebé se retrasa en alcanzar el estado de sentado, las visitas a la piscina permitirán utilizar superficies flotantes, en las que él podrá poner en marcha las iniciativas que tenga entrenadas en el suelo de casa, reptaciones, gateos u otros desplazamientos, junto con acciones lúdicas y gozosas con los miembros de la familia, que afianzarían los siguientes logros:

1 - Mejorar los mecanismos de control de la musculatura buco faríngea.

2 - Jugar con amplio repertorio de acciones tendentes a optimizar el sistema vestibular, que permiten dar respuestas enderezadoras de la cabeza, necesarias para sintonizar con la línea del horizonte.

3 - Durante las maniobras citadas anteriormente, estar atentos a la actividad refleja de los ojos, ya que los núcleos de los músculos extraoculares, están en contacto directo con los núcleos vestibulares y han de complementarse, mejorando dicha actividad refleja, que por otra parte ha de favorecer los mecanismos de la atención. Se estaría así sensibilizando el tracto vestibulo espinal medial, responsable de la buena funcionalidad de las siete primeras vértebras.

4 - Con ejes flotantes, se puede jugar a balancear el tronco, de forma que el repertorio de respuestas equilibradoras pongan en marcha poco a poco el control eficiente de la musculatura dorsal y ventral, haciendo posible la regulación postural del tronco, mediante la mejor sensibilización del tracto vestibulo espinal lateral, responsable del buen control de las vértebras dorsales del tronco.

5 - Las tareas con las que se pretende reforzar las respuestas neurolaberínticas de protección y apoyo de los brazos, son especialmente divertidas. Esta reactividad en brazos, prepara la aproximación a los primeros patrones de movimiento de brazos que potenciarán la madurez de las vías nerviosas en el tronco cerebral que permiten que un hemisferio cerebral controle la parte contralateral del cuerpo..

6 - También resultan motivantes, las destinadas a obtener las respuestas reflejas de extensión y apoyo de las piernas, que darán soporte a los inicios de la marcha.

Cada acción asimilada, significa que determinadas neuronas de la corteza somatosensorial (del griego *soma=cuerpo*), asumen la **representación** de dicha acción y le dan soporte, estamos ayudando a estructurar esta zona de la corteza cerebral, la responsable de manejar la información captada por los sentidos externos del tacto, la temperatura y el olor y la de los sentidos internos de la posición de las articulaciones, estado visceral y dolor.

Muchas de las representaciones neurales se convertirán en imágenes, podrán ser manipuladas en forma de pensamiento y eventualmente podrán influir en el comportamiento, al planificar y elegir la siguiente acción. El proceso de acumulación de acciones en forma de conocimiento, solo es posible si se cumplen dos condiciones:

Primera: Deben ser capaces de hacer uso de mecanismos de atención básica que permitan el mantenimiento de una imagen mental en la conciencia, con la exclusión relativa de otras. A este respecto, hemos citado la relación entre la actividad refleja del ojo y la madurez en las respuestas enderezadoras (cabeza) y equilibradoras (tronco). Mejorando los mecanismos de atención que en bastantes puede ser algo más limitada para la mayoría de las tareas, aunque se mantenga la memoria a corto plazo para los sonidos del lenguaje hablado – memoria fonológica – que les permite el aprendizaje y la comprensión de la lengua.

Segunda: Deben poseer un mecanismo de memoria funcional básica que mantenga imágenes separadas para un período de décimas de segundo a varios segundos. En este período de estimulación estamos sentando las bases de la regulación postural contra la acción de la gravedad, que permitirá posteriormente incorporar buenos patrones de movimiento.

El relato temprano e indispensable que deben hacer las neuronas de las zonas de la corteza que estamos ayudando a desarrollar (Fig.1), será el del esquema y funcionamiento del cuerpo. Primero habrá representaciones del cuerpo propiamente dicho y sólo posteriormente habrá representaciones relacionadas con el mundo exterior. Este concepto es sumamente importante, para enfrentarse al manejo de las relaciones espaciales extracorporales, tan afectadas en general en los niños con síndrome de Williams.

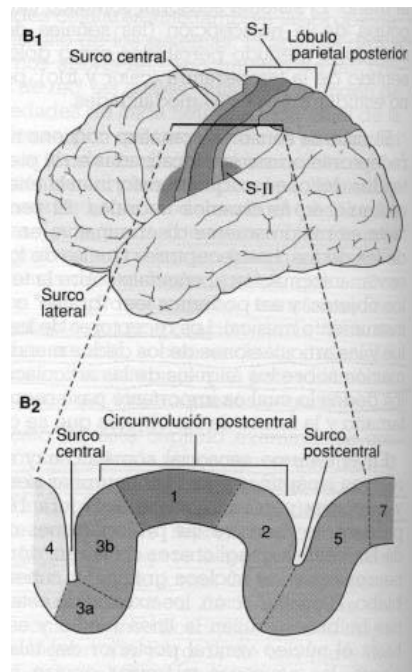


Fig. 1. La información sensorial que procede de los músculos y las articulaciones, importante para la propiocepción de los miembros, se proyecta en el área 3a; y la información de la piel, importante para complementar la información anterior y para el sentido del tacto, en el área 3b. La información sensorial de la piel se procesa después en el área 1, y se combina con la información de los músculos y las articulaciones en el área 2. Esto explica porqué una pequeña lesión focalizada en el área 1 deteriora la discriminación táctil, mientras que una pequeña lesión en el área 2 deteriora la capacidad de reconocer el tamaño y la forma de los objetos que se cogen. Las áreas 3a y 3b son elementales; mientras que las de las áreas 1 y 2 son complejas, debido a que representan una elaboración de la información. (Reproducción de la Figura 18-1 del libro *Neurociencia y conducta*. De Thomas M. Jessell, Eric R. Kandel y James H. Schwartz. Prentice Hall, 1998).

Si hemos de considerar el trabajo en el agua como un complemento del masaje infantil, inferiremos que además podrá reducir el estrés en los lactantes (de 0 a 3 años), disminuyendo los niveles de cortisol después de la sesión y estas sesiones contribuyen también claramente al desarrollo neurológico y muscular del niño.

METODOLOGÍA PARA LA ACOMODACIÓN

Cuando los niños comienzan a mostrar patrones de movimiento alternante en los brazos, influyen en el de las piernas, dado que las masas puestas en acción, tienden a hacerlo justamente para mantener el equilibrio de dichas masas. Los niños se moverán como haciendo el perrillo con los brazos, aunque sea con el apoyo de unos manguitos, este es un movimiento que implica únicamente al eje corporal transversal, por lo tanto es un patrón de movimiento plano. Con el se ha de ir acostumbrando a introducir la cara poco a poco en el agua y las primeras inmersiones, tendrán lugar durante los juegos lúdicos con las colchonetas, estas primeras inmersiones han de ser grabadas como momentos placenteros, generando deseos de repetirse.

Simultáneamente se les va invitando a tolerar la posición de espalda y cuando se consigue la acomodación a la misma - se nota que se tumban relajadamente con las orejas dentro del agua -. Se realizan desplazamientos

combinando ambas posiciones, dando lugar a la integración de un segundo eje corporal (el de la columna vertebral). Eso hace que la calidad de las **representaciones** instaladas en la corteza cerebral representada en la Fig. 1, haya mejorado.

Con la colaboración de las barras flotantes, los manguitos y las colchonetas y con un repertorio divertidísimo de actividades, se les enseña a controlar el eje anteroposterior del cuerpo, que les permitirá permanecer tumbados sobre el costado en el agua; de esta manera la madurez de la corteza cerebral representada en la Fig. 1, llegará hasta el área 5. Lo que les permitirá haber integrado el esquema corporal (se pone de manifiesto cuando son capaces de dibujarse sin omitir ninguno de los segmentos corporales), estando en ese momento listos para tener posibilidades de manejar referencias espaciales extracorporales⁽²⁾.

Las representaciones neurales, convertidas en imágenes de movimientos, se organizan a partir de un despliegue parecido al del lenguaje: Las imágenes que constituyen los pensamientos de nuestros niños con síndrome de Williams, han de estructurarse en “frases” que, a su vez, han de ordenarse en el tiempo en forma de “oraciones”. Para que un movimiento tenga un efecto deseable, debe ser colocado en forma de “frases” de una determinada manera, y dichas “frases” han de ser colocadas en un determinado orden “oracional” de nuestra mente.

Nuestros niños con síndrome de Williams, no deberían mostrar tanta dificultad en el manejo de las relaciones espaciales extracorporales. Su hemisferio derecho, se muestra competente incluso con el manejo emocional del lenguaje, propio de ese hemisferio y es ahí donde se produciría la buena interpretación de las relaciones espaciales extracorporales, excepto que la delección cause una acumulación anormal de neuronas en una de las áreas visuales del hemisferio, como apuntan algunas investigaciones anatómicas.

Nosotros siguiendo los criterios de la Asociación Americana de Psicología, hacemos una intervención con **criterio psicomotriz:**

PRIMERO – Nos preocupa el buen equilibrio del tono muscular.

SEGUNDO – Nos preocupan los patrones de movimiento; que sean simétricos, que aprendan a respirar por la derecha y por la izquierda.

TERCERO – Nos preocupa que integren bien su esquema corporal o lo que es lo mismo; que sepan utilizar perfectamente los tres ejes corporales (esto significa saber utilizar su espacio interior, para posteriormente poder utilizar eficazmente el exterior).

CUARTO – Colaborar en alcanzar una dominancia hemisférica, eso facilita los aprendizajes de las diferentes habilidades y con las habilidades es con las que se puede jugar o se puede trabajar.

Siempre que en la intervención se integran estos cuatro factores y se van evaluando sus logros, se está haciendo psicomotricidad⁽⁴⁾ (Principio fundamental de nuestra forma de intervención en el Equipo de PIXINEOX de Madrid).

CONCLUSIÓN

Cuando nuestros alumnos con síndrome de Williams, están trabajando en una calle de piscina en un pequeño grupo de dos o tres niños, están aprendiendo a manejar las relaciones espaciales extracorporales básicas para poder llevar a cabo trabajos en grupo de forma ordenada.

Controlan los tiempos de espera y van poniéndose en marcha de uno en uno, guardando una separación. Van llegando hasta el otro extremo de la piscina y allí se vuelven a juntar. Han manejado tres variables espaciales: punto de salida, separación y punto de llegada. Ahora han de regresar por un espacio distinto al empleado anteriormente y esta es la cuarta y última variable espacial básica para saber interpretar el espacio extracorporal Fig. 2.

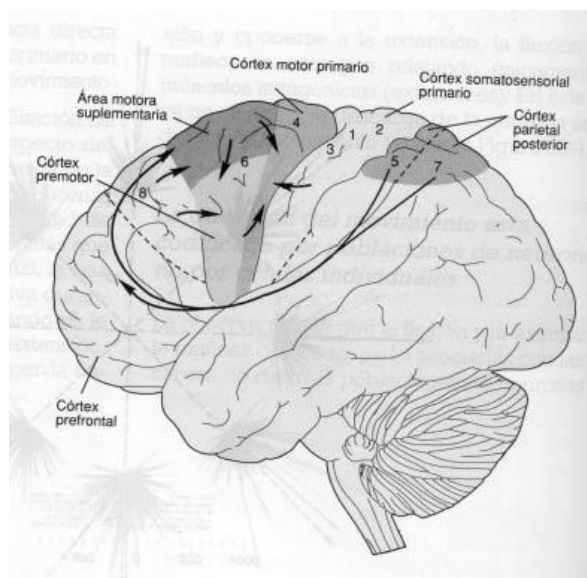


Fig. 2 – Recuerden que hemos estado “amueblando” las áreas 3, 1, 2; e incluso hasta la 5, cuando hemos sido capaces de integrar el esquema corporal, ahora comenzamos a organizar nuestras acciones en el espacio exterior y para eso, debemos generar bucles de conexiones desde el área 5 (parietal posterior) la denominada cortez premotor. Estas conexiones proporcionan la idea de que el cortez premotor juega un importante papel en el control de los músculos proximales y axiales de la espina vertebral, imprescindibles en las fases iniciales de orientación del cuerpo hacia los objetivos extracorporales. (Reproducción de la Figura 29-4 del libro *Neurociencia y conducta*. De Thomas M. Jessell, Eric R. Kandel y James H. Schwartz. Prentice Hall. 1998).

Este nuevo logro tendrá lugar fácilmente cuando se consiga la dominancia hemisférica y hemos de trabajar mucho para lograrla. Llegados a ese extremo, seguramente estaremos colaborando en mitigar las disfunciones achacadas a la falta de dominancia hemisférica en nuestros niños con síndrome de Williams⁽³⁾.

A partir de aquí, los efectos del trabajo grupal continuado, proporcionan una serie en cascada de efectos orgánicos que comenzando por el sistema cardiorespiratorio y siguiendo por el socioemocional, desembocan en personalidades más aptas para la comprensión de las dinámicas relacionales de forma más ajustada. Para las que se necesitan saber discriminar con más exactitud, las señales que todo interlocutor puede educadamente emitir, para mantener, cambiar o poner fin a una conversación o a cualquier conducta interactiva.

Por lo tanto en el largo período de tiempo que puede durar nuestra intervención en el medio acuático, hemos intentado seguir las investigaciones del ámbito, estamos siguiendo unos criterios eminentemente psicomotrices, hemos estado dentro de un marco neurobiológico y están siempre presentes las hipótesis derivadas del concepto de neuroplasticidad.

- (1) - Ewart, A. K y cols. (1993). Hemizigosity at the Elastin Locus in a developmental disorder: Williams Syndrome. En *Nature Genetics. Vol.5, págs 11-16*.
- (2) - Ewart y colaboradores, han propuesto que la LIM-quinasa 1 (que selecciona junto con el gen de la elastina) pudiera estar implicado en el desarrollo de la capacidad para captar las relaciones espaciales, especialmente extracorporales.
- (3) - Bellugi, U., Klima, E. S., y Wang, P. P. (1996). Cognitive and neural development: Clues from genetically based síndromes. En *The Lifespan Development of Individuals: Behavioral, Neurobiological, and Psychosocial Perspectives: A Synthesis*. Nobel Symposium. Dirigido por D. Magnusson. Cambridge University Press.
- (4) - Vázquez Menlle, J. E. (1999). *Natación para discapacitados, intervención en el medio acuático*. Madrid. Editorial Gymnos.

Dr. Juan Enrique Vázquez Menlle – Universidad Europea de Madrid (UEM) – CENTRO PIXINEOX DE MADRID - juan.vazquez@uem.esAutor