



Asociación Valenciana

Ayudando a todas las familias españolas



**Problemas ortopédicos
en**

EL SINDROME DE RETT

Dr. Paul D. Sponseller

Profesor adjunto de Ortopedia. Hospital John Hookins

Dr. Vicente García Aymerich

Jefe Sección de Rehabilitación Infantil. Hospital Universitario La Fe (Valencia)

Inmaculada Llorens Valero y Amparo Planels

Fisioterapeutas

Asociación Internacional del Síndrome de Rett



ESPALDA

Escoliosis

¿Qué es la escoliosis?

La columna está hecha de vértebras apiladas una encima de otra como una torre de cubitos (*Figura 1*). La escoliosis es una rotación de las vértebras de la espina dorsal que pasa de ser una columna casi recta, a tener una forma parecida a una escalera de caracol; vista a rayos X toma el aspecto de una curva de lado a lado (*Figura 2*).



Figura 1

¿Qué provoca la escoliosis?

La columna vertebral tiene músculos a ambos lados. La escoliosis, en general, puede deberse a un tono muscular o a un equilibrio alterados. Esas causas están presentes, sin lugar a dudas, en el Síndrome de Rett. La escoliosis se ve bien en los paráliticos cerebrales, la espina bífida y las lesiones de la columna por diferentes causas. Los músculos tiran con una fuerza distinta en un lado que en otro de la columna, haciendo que esta se incline. Esta forma anómala de tirar de los músculos se produce probablemente en respuesta a señales del cerebro.

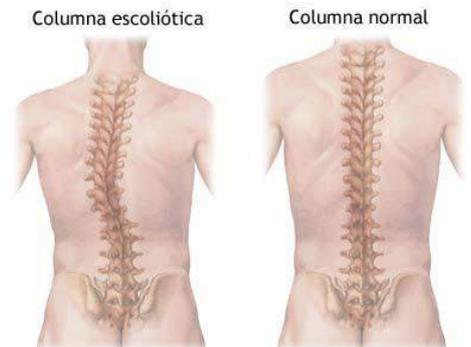


Figura 2

¿Cuándo empieza?

Habitualmente entre los nueve y los doce años de edad se empieza a notar una curva si va a desarrollarse alguna *escoliosis* (*Figura 3*).

Son muy escasas las pacientes que han desarrollado curvas en la primera infancia, aunque no han empeorado rápidamente a esa edad. La escoliosis debe ser controlada (visualmente) en todas las niñas de cualquier edad. Se puede hacer a menudo sin rayos X (*Figura 4*).

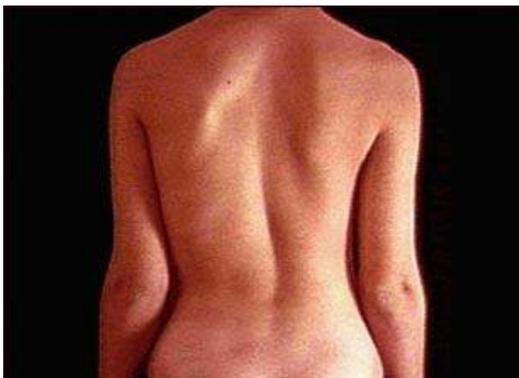


Figura 3



Figura 4



¿Cuál es el riesgo de escoliosis en una niña con Síndrome de Rett?

El riesgo es muy alto. Las tres cuartas partes de todas las niñas con Síndrome de Rett incluidas en tres amplios estudios tenían escoliosis, aunque algunas curvas eran y siguen siendo reducidas. Otras mas afortunadas, nunca desarrollaron escoliosis. ¿Por qué? Es uno de los misterios del Síndrome de Rett.

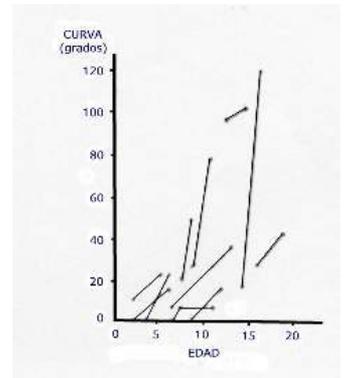


Figura 5

¿Cuánto puede progresar la curva?

"Progreso" significa aumento de la curva y puede ser muy variable. La Figura 5 es una ilustración de ello. Cada serie de puntos conectados entre sí representa a una niña con Síndrome de Rett en su etapa de crecimiento, en dirección a la derecha.

El "aumento" de la escoliosis se representa mediante una línea casi vertical; si no hay aumento, la línea es plana. Como puede verse en algunas niñas, aumenta rápidamente, mientras que en otras no lo hace. Por ello, no tratamos todas las curvas pequeñas desde un principio. No obstante, cuanto mayor sea la curva y más se aproxime la niña a la adolescencia, más probabilidades tiene la curva de progresar.

¿Cuál es el efecto de la escoliosis?

Los efectos son:

1. Alteración del equilibrio en posición sentada, que provoca problemas prácticos para sentarse.
2. Compresión de los pulmones por la deformidad torácica. Ello causa problemas sólo en curvas torácicas de más de 70° y queremos impedirlo antes de que ocurra.

¿Puede impedirse la escoliosis?

Desgraciadamente, no sabemos como hacerlo, pero podemos prevenirla una vez empezada.

¿Cómo se trata la escoliosis?

Mediante corsés, para curvas pequeñas en niñas en crecimiento, o mediante cirugía en curvas grandes, en niñas mayores cercanas a la adolescencia.

¿Cómo se detecta la escoliosis?

Antes de diagnosticarse la escoliosis, puede explorarse observando la forma de la espalda. Si la niña puede mantenerse en pie, se hace con la niña inclinando la espalda (Figura 6).

Si no puede, se debe explorar sentada y mirando desde arriba. Normalmente, las costillas y músculos tienen la misma forma a ambos lados de la línea central de la espalda. Si sobresalen más de un lado que de otro, debe mirarse por rayos X.



Aspecto de la escoliosis a la exploración física.

Figura 6



¿Con que frecuencia debe hacerse una placa de rayos X?

Debe hacerse cuando se observe una anomalía como la descrita en la exploración física. Si se encuentra una curva deben hacerse placas complementarias de rayos X cada año en las chicas jóvenes o con curvas de progreso lento, cada seis meses durante la etapa de crecimiento o progreso rápido.

¿Cuándo debe usarse el corsé?

Debe usarse cuando la curva es superior a 20 - 25° y la niña sigue creciendo. No es eficaz si la curva es superior a 45°.

¿Cómo es el corsé?

Es un "chaleco" preformado y guateado, de plástico fino, que sirve para aplicar una presión suave en las zonas adecuadas a fin de enderezar la columna (*Figura 7*). Se lleva bajo la ropa. No hace daño, aunque puede crear rozaduras de presión si se empieza demasiado pronto o si se le queda pequeño a la niña. Debe llevarse el número de horas indicado por su médico (entre 18 y 23) al día.



*Chaleco o corsé de plástico para tratar una escoliosis leve.
Figura 7*

¿Cuan eficaz es el corsé?

El objetivo es enlentecer el progreso de la curva, y no el de enderezarla permanentemente.

En la mayoría de los casos, la curva seguirá creciendo, pero es de esperar que a un ritmo mas lento. De ese modo, la niña podrá tener una curva aceptable al final de su crecimiento (menos de 40 a 50°) o podrá aplazarse la cirugía hasta que haya terminado de crecer.

En algunos casos, el corsé no funciona o tal vez la curva es demasiado grande y habrá que pensar en operar.

¿Con que grado de curva hay que pensar en la cirugía?

Depende de cada caso. No obstante, una vez que la curva llegue a 40 o 50°, es probable que siga creciendo, incluso después de que la persona haya dejado de crecer. Puede incluso causar más tarde los problemas de pulmón y de sentarse ya mencionados. Por ello, una curva de 40 o 50° debe tratarse quirúrgicamente en la mayoría de los casos.

¿Como mejorará la cirugía la calidad de vida de la niña?

La cirugía pondrá a la niña más derecha, y disminuirá notablemente las dificultades para sentarse. Puede permitir que la niña use la mano que utilizaba anteriormente para apoyarse.

La cirugía impedirá también la compresión pulmonar que puede darse en curvas más severas.



*Enderezamiento de la curva mediante varillas de acero inoxidable
Figura 8*

¿Cómo se hace la cirugía de la escoliosis?

La columna se endereza utilizando varillas de acero inoxidable. Se hacen injertos de hueso a lo largo de toda la zona para que fusione sólidamente y no se vuelvan a producir curvas (*Figura 8*). Las varillas quedan recubiertas, por lo general, parcialmente de hueso y se dejan en el cuerpo para siempre. No crean problemas a menos que la paciente sea muy delgada.



¿Cuánta curva puede corregirse?

Ello depende del tamaño de la curva, de la edad de la niña y de la rigidez de la columna. Normalmente se consigue una corrección de 40 o 60°. Cualquier logro dentro de esos límites es aceptable, porque hay que insistir en que el objetivo consiste simplemente en impedir un empeoramiento. Un enderezamiento excesivo de la curva conlleva el riesgo de estirar demasiado la columna. Por ello, el cirujano no intenta enderezar la curva completamente. No necesita hacerlo.

¿Plantea problemas la anestesia con una niña que sufra crisis?

No, porque las convulsiones pueden controlarse con la anestesia. Sin embargo, el post-operatorio puede plantear problemas. Por ello, debe intentarse controlarse este trastorno lo mejor posible antes de la operación. Las pruebas sanguíneas de nivel de medicación anticonvulsivante deben estar dentro del rango deseado antes de operar. Además, debe darse la medicación adecuada a la paciente inmediatamente después de la operación. También es importante que la niña esté lo mejor nutrida posible antes de la cirugía.

¿Qué podemos esperar durante el periodo de recuperación?

El primer día después de la operación, la paciente suele estar adormecida, pero se sentirá bien para el tercer o cuarto día cuando también esté comiendo bien. Quizá sea necesaria una transfusión sanguínea, pero puede proceder de la propia paciente si ha donado su sangre antes de la operación o de un pariente. La estancia en el hospital es de 6 - 10 días.

Entre las posibles complicaciones están: infección (1 - 2% riesgo), que se evidencia por lo general en los primeros 15 días y puede requerir una erradicación de la enfermedad. El desplazamiento de las varillas se da en un 5% y puede requerir la intervención quirúrgica. El riesgo más grave es de la lesión de un nervio, pero también el menos común, pues se da en menos de 1 de cada 500 pacientes. Los síntomas pueden ir de acorchamiento a debilidad de una o de las dos piernas. Si ocurre, puede ser parcial o totalmente reversible.

La pseudo-artrosis (el hueso no prende a un nivel dado) se da en un 1% de las personas y puede requerir un injerto óseo.

¿Cuánto tiempo tarda la niña en soportar peso de nuevo?

Depende de la calidad del hueso y de su capacidad de soportar las varillas. Normalmente se puede poner de pie a los 4 - 6 días. En algunos casos es necesario un corsé de plástico o escayola y se aplica en ese momento. Por lo general, la niña vuelve a su nivel normal de energía a las 6 - 8 semanas. Es preferible que la paciente evite los saltos y los impactos, etc., durante 6 meses.

Fisioterapia para la Escoliosis en el Síndrome de Rett

A continuación se va a describir una serie de ejercicios que nos pueden ser útiles en el tratamiento de la escoliosis en las niñas con Síndrome de Rett, pero hay que recordar que **igual o más importante que realizar una rutina diaria de ejercicios, es mantener una POSTURA CORRECTA en todas las actividades que desarrollan a lo largo del día**. Tienen que integrarse en las actividades de la vida y también vamos a tener en cuenta a la hora de realizar los ejercicios el evitar las posturas incorrectas en la medida de lo posible.

En el trabajo diario con las niñas intentaremos que sea lo más ameno posible para que así participen activamente en el tratamiento en la medida de sus posibilidades. Podemos utilizar juguetes, libros, pinturas, comida, cualquier cosa que les anime a participar en el juego, pues el trabajo hemos de convertirlo en un juego para que se convierta más en un deseo, que en una obligación.

No es necesario realizar todos los ejercicios descritos, tendremos que escoger los que mejor se ajusten a la niña y a nuestro entorno, con los que ella se sienta más a gusto y nosotros veamos que los resultados son mejores.



Asociación Valenciana

Apoyando a todas las familias españolas

Problemas Ortopédicos en el Síndrome de Rett

Premisas

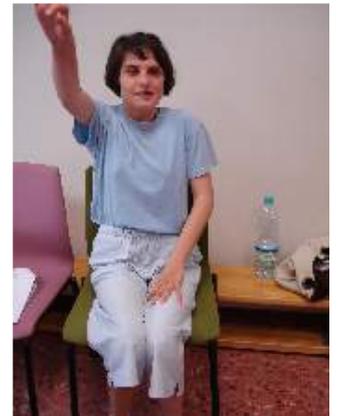
Las siguientes premisas son validas para todos los ejercicios:

Hemos de controlar constantemente que la espalda quede lo más simétrica posible y alineada con la cabeza y las piernas.



Siempre se utilizarán objetos o juguetes que sean del agrado de la niña y que la motiven a participar activamente en el tratamiento.

En caso de escoliosis dorsal derecha, se elevará el brazo izquierdo.



En caso de escoliosis dorsal izquierda, se elevará el brazo derecho.



Ejercicios

1. Erectores de tronco.

La niña se pondrá tumbada boca abajo intentando que todo el cuerpo esté lo más recto posible. Le pondremos un objeto (que sea de su agrado) delante, y jugaremos con ella a que lo mire y lo coja o juegue con él, de manera que vaya elevando su cabeza y estirando los brazos.



2. Erectores de tronco modificado.

La posición será la misma que la del ejercicio anterior pero pondremos un rulo de piscina o similar debajo de las axilas. Se jugará de igual manera intentando que la niña coja el objeto.



3. Erectores sobre una cuña.

La niña se tumbará boca abajo sobre una cuña y colocaremos delante un objeto que quede elevado para que la niña deba levantar la cabeza. La estimularemos para que lo coja y juegue con él.



4. Tumbada en el balón de "Bobath".

La niña se tumbará boca abajo sobre el balón. El terapeuta la cogerá desde las caderas y jugando con el balanceo de la pelota, buscará aquella posición en la que la espalda esté lo más simétrica posible. Pondremos delante objetos que queden elevados, de manera que la niña tenga que levantar la cabeza, entonces la estimularemos o daremos órdenes para que los coja o juegue con ellos.





5. Decúbito lateral.

La niña se tumbará sobre el lado de la concavidad (lado más hundido de la espalda), estirando hacia delante y hacia la cabeza, el brazo que está en contacto con el suelo, el brazo que queda arriba, puede apoyarse sobre un rulo o quedar libre. Le pondremos un juguete en el lado para que lo mire y lo coja.



6. Gato.

En posición de "Gato" (a cuatro patas sobre rodillas y manos) jugamos a levantar la mano hacia delante y arriba. Recordad que según el tipo de escoliosis, se levantará un brazo u otro.



7. Estiramiento boca abajo.

Desde la posición de gato, hacemos que la niña se sienta sobre sus pies, manteniendo la espalda estirada sobre sus piernas y ambos brazos estirados hacia delante pero descansando en el suelo. Podemos hacer que la niña intente coger un objeto alejado. En este ejercicio se estiran ambos brazos a la vez porque queremos alargar axialmente la columna.



8. Estiramiento sentada.

La niña se sentará delante de una espaldera de manera que sus rodillas queden tocando la espaldera y los pies apoyados en el suelo.

Haremos que lleve ambas manos hacia arriba ayudándose del apoyo de la espaldera. Haremos que llegue al máximo estiramiento posible y en esta posición, agarrada a la barra de la espaldera dejaremos que se mantenga el mayor tiempo posible.





9. Corrección de la postura sentada.

La niña se sentará en una silla de manera que los pies estén bien apoyados en el suelo.

Haremos que se apoye en una mesa que sea alta, para que tenga que mantener la espalda erguida. Colocaremos delante un objeto para que lo mire y lo utilice. Puede ser también comida, cualquier cosa que la estimule para estirar el brazo.

También podemos retirar la mesa y ponernos nosotros delante con un juguete que quede elevado.



10. Sentada en el balón de "Bobath".

La niña se sentará sobre el balón de manera que sus pies queden totalmente apoyados en el suelo. El terapeuta la cogerá desde las caderas e irá jugando con el balanceo de la pelota buscando la simetría de la espalda.

Podemos colgarle objetos en alto y le vamos indicando que los coja para que participe activamente.



11. Sentada en el suelo.

Esta posición puede darles más estabilidad.

Le colocaremos objetos elevados para que tenga que tocar o coger con el brazo estirado.



12. Entrenamiento de la marcha.

Si la niña mantiene la marcha independiente, es importante programar paseos diarios, con el fin de fomentar la mayor actividad funcional posible.

Entrenar a la niña por diferentes superficies e itinerarios.

Si la niña mantiene una marcha inestable, se puede entrenar la deambulación mediante el uso de andadores axilares, favoreciendo siempre, la correcta alineación corporal.





13. Relajación de la musculatura.

La niña tumbada en la bañera de hidromasaje, con apoyo cervical, se mantendrá lo más recta y relajada posible. Le pondremos una música relajante que sea de su agrado, buscando un ambiente tranquilo y relajante. El terapeuta le cogerá las manos y hará suaves balanceos en el agua hasta conseguir reducir la rigidez muscular, sobretodo, de la cintura escapular y disminuir la actividad estereotipada de las manos.

La temperatura más idónea para realizar los movimientos puede oscilar entre 35 y 38°.



14. Actividad en la piscina.

La niña se mantendrá de pie en la piscina con apoyo de una colchoneta o similar y guiada por el terapeuta realizará paseos por diferentes profundidades, en la actividad también subirá y bajará escalones con ayuda física.



La niña se pondrá tumbada boca arriba intentando que todo el cuerpo esté lo más alineado posible.



El terapeuta llevará el brazo de la parte que más le interese potenciar hacia atrás, buscando la elevación máxima y conseguir así el estiramiento de la espalda.





Cifosis

¿Qué es la cifosis?

La cifosis es una curva espinal vista de lado, a menudo llamada "joroba" (*Figura 9*).

Un grado pequeño de cifosis (hasta 45°) es normal, y está presente en todos nosotros como parte de la silueta normal de la columna. No es tan habitual que constituya un problema grave en el Síndrome de Rett.

¿Cuándo empieza la cifosis a ser perjudicial?

No se trata de un problema grave desde el punto de vista médico como la escoliosis. No perjudica a los pulmones ni a la postura de sentarse. Puede ocasionar molestias si es muy marcada.

¿Cómo se trata?

Se trata con un corsé similar al de la escoliosis. Está indicado si la cifosis es superior a 50 - 70° en una niña en periodo de crecimiento. Hay que repetir que no es tan corriente como la escoliosis en las niñas con Síndrome de Rett y cuando existe, es más un problema estético que funcional, ya que no afecta al pulmón.

¿Es eficaz el corsé?

Hay poca información acerca del Síndrome de Rett, pero a juzgar por otras enfermedades, debe ser más eficaz que para la escoliosis. Se recomienda su utilización.

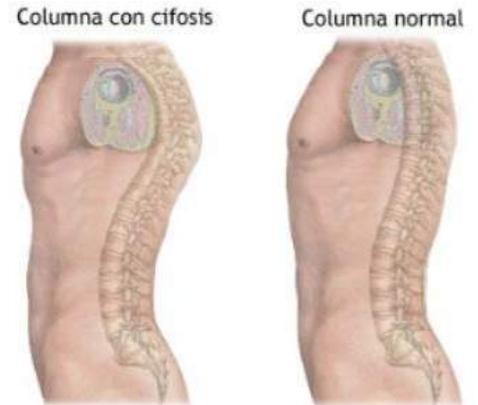


Figura 9

Caderas

¿Qué es la inestabilidad de caderas?

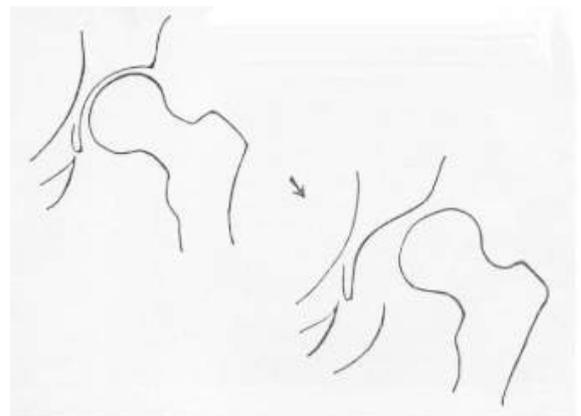
La cadera es una articulación giratoria (*Figura 10*). En algunos pacientes debido a que unos músculos tiran de una manera anormal, con el crecimiento la esfera va siendo arrancada gradualmente de su hueso. Si es parcial, se denomina subluxación; si es total, dislocación. Puede provocar dolor con el tiempo.

¿Cómo puede impedirse?

Los ejercicios de estiramiento y sujeción o incluso el alargamiento de músculos para mantener la capacidad de abducción (apertura de piernas) de la cadera, pueden ser útiles, pero todavía no está demostrado. A los efectos prácticos, la clave está en la prevención y detección tempranas.

¿Puede tratarse ese problema con cirugía?

En una primera etapa, la subluxación puede tratarse mediante el alargamiento muscular, procedimiento relativamente simple. Más tarde quizá sea necesario realinear el hueso (osteotomía).



La cadera normal (a la izquierda) es una articulación giratoria. En la subluxación (derecha), la esfera está saliéndose de su hueso.

Figura 10



Pies

¿Cuáles son los problemas más frecuentes en los pies?

Todos los problemas de pies en el Síndrome de Rett derivan del desequilibrio muscular.

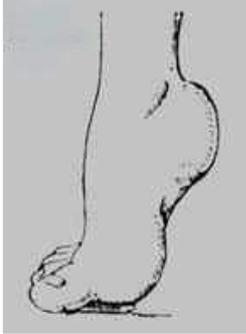


Figura 11

El más corriente es el pie en equino, que significa que está desviado hacia abajo (Figura 11).

Ello se debe a que el tendón del talón está demasiado tenso o hiperactivo (Figura 12). La niña puede tener también un pie varo o metido hacia adentro, pero no es tan frecuente.

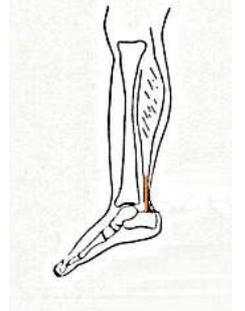


Figura 12

¿Cómo dificultan la marcha estos problemas?

La niña anda sobre la punta de los pies y no con toda la planta como es normal. También puede perjudicar al equilibrio y dificultar, si es muy marcado, el ajuste de los zapatos.

¿Qué se puede conseguir con la ortopedia?

Si el tendón que va al talón está hiperactivo, pero no verdaderamente tenso, puede servir una prótesis de plástico tobillo-pie (AFO) para mantenerlo plano (Figura 13).

Si el tendón del talón está tenso y no se puede poner el pie plano sobre el suelo, harán falta moldes en serie o cirugía para liberar el tendón.

Una serie de moldes cortos para la pierna, que se cambien cada semana, pueden ayudar a estirar un tendón moderadamente tenso. La cirugía es necesaria en los casos más severos.



Figura 13

¿Qué es la toxina botulínica?

La toxina botulínica (Botox), es un relajante muscular extraído de una bacteria.

Puede "desconectar" un músculo por un periodo de hasta seis meses, se inyecta mediante inyección, hay diferentes medios para insensibilizar la piel antes de inyectar.

Hay varios usos posibles en el Síndrome de Rett:

- Para contrarrestar una contractura de reciente desarrollo (no una establecida).
- Para retrasar la cirugía en niñas jóvenes.
- Para ayudar en la rehabilitación o estiramientos.
- Para predecir los efectos de la cirugía de alargamiento muscular.

No parece ser capaz de prevenir las luxaciones de cadera o corregir rigideces ni deformidades establecidas.

No se conocen efectos secundarios permanentes, pero entre el 1 y el 5% de las pacientes pueden desarrollar dolencias temporales, aumento temporal de la debilidad o una alergia.

Se puede usar más de una vez, los efectos desaparecen más o menos a los seis meses.



¿Cuál es el procedimiento quirúrgico?

Se corta el tendón de forma que se pueda alargar y cicatrizar en una escayola. Hay muchas maneras de hacerlo. Una de ellas figura en la imagen (*Figura 14*).

¿Cómo es el postoperatorio?

El paciente es dado de alta o bien el mismo día o unos días después, según la evolución.

Los pies deberán estar en alto durante dos días y controlarlos para que no se hinchen. Quizá sea necesario un andador. La niña podrá soportar el peso de su cuerpo tras 1-2 semanas. La escayola se mantiene de 6 a 8 semanas.

Habrá que utilizar una férula tras la operación para impedir una nueva contractura.

¿Disminuirá la operación la capacidad de andar de la niña por la inmovilidad?

No de forma permanente, si se estimula a la niña a andar en el plazo de 1 o 2 semanas después de la operación con escayola.

Si la niña no ha andado nunca. ¿Porqué operarla?

Fundamentalmente, si la niña es candidata a aprender a mantenerse de pie con apoyo, pero no puede hacerlo por sus contracturas.



*Forma de alargar el tendón
Figura 14*

Terapias que pueden contribuir a la movilidad.

Los ejercicios no pueden impedir ni tratar la escoliosis, sin embargo la paciente puede moverse y hacer ejercicio con su férula.

Los estiramientos para disminuir las contracturas de abducción de la cadera y las contracturas de cadera, rodilla y tobillo son quizá beneficiosos.

Deben hacerse lentamente, con una duración de 30-60 segundos cada estiramiento, aplicando la fuerza súbitamente.

Fisioterapia.

El fisioterapeuta puede valorar y mejorar las posturas de la marcha y de sentarse y controlar su evolución.



Capacidad manual y esterotipias.

¿Qué son las esterotipias?

Las esterotipias, son movimientos repetitivos persistentes de las manos. Es una de las características más notable del Síndrome de Rett y a la vez una de las más invalidantes.

El movimiento más característico es el de "frotamiento" y "lavado de manos" aunque los movimientos pueden variar de una niña a otra.

La ataxia/apraxia, les lleva a una pérdida de la capacidad manual adquirida, impidiendo el movimiento coordinado y el uso funcional de las manos.



¿Cuándo empiezan las esterotipias?

Las esterotipias es una de las manifestaciones que primero se observan en las niñas con Síndrome de Rett.

La pérdida de la capacidad manual, suele ser proporcional con la edad a la que empezó su regresión.

Algunas niñas con Síndrome de Rett pueden alcanzar un objeto con una o dos manos, pero la mayoría de ellas no tienen la habilidad de realizar la acción de coger y mantener el objeto. Por lo tanto es habitual observar en niñas con Síndrome de Rett como consiguen coger un objeto con graves problemas de sujeción y aguante del mismo y dejarlo caer al instante. Sin embargo, las niñas con Síndrome de Rett si que tienen la curiosa capacidad de encontrar sus ojos y poder rascar su nariz.

La intensidad de los movimientos manuales nos puede dar información de su estado de ánimo. Por lo general los movimientos disminuyen cuando las niñas están extremadamente calmadas y suelen aumentar cuando están muy agitadas. Movimientos rápidos de manos pueden darse simultáneamente con problemas respiratorios como la hiperventilación.

Con la edad, los movimientos esterotipados de las manos pierden intensidad y pueden hacerse más lentos, pero no desaparecen.

¿Deben tratarse las esterotipias manuales?

Algunos estudios han demostrado, que los movimientos son necesarios y que son la expresión del estado emocional de las niñas con Síndrome de Rett. Si se detienen o evitan éstos movimientos el propio organismo buscará otra estimulación suplementaria para compensarlos, como pueden ser movimientos de pies, hiperventilación, etc.

Antes de elaborar un programa para inhibir esterotipias manuales, se debe de hacer una valoración individual, respetando las necesidades propias de cada niña.

Según el propio profesor Rett, hay que dejar un tiempo para que la niña exprese su estado emocional, pero no todo el día.

Kerr y Stephensen, señalaron que la mayoría de estas actividades esterotipadas, conseguían una mejoría de las actividades generales de las niñas.

¿Son eficaces las ayudas ortésicas?

Es difícil saber cuando a una niña con Síndrome de Rett se le debe aplicar férulas para inhibir las esterotipias manuales, pero según observaciones clínicas, con el uso de férulas se ha comprobado, como ha mejorado la capacidad manual, favoreciendo una mayor concentración y relación con el entorno.

Se considera que lo más beneficioso, sería la combinación de las dos técnicas, según las necesidades específicas de cada niña.



Tipos de Ortesis

Férulas de Manos:

Sirven para mantener la mano abierta y para inhibir las estereotipias manuales de frotación, palmoteo etc.



Férulas de Codo:

Permiten la extensión de codo, evitan que se lleven las manos a la boca.



¿Se puede mejorar la capacidad manual?

Se pueden elaborar programas específicos para estimular el uso funcional de las manos.

Las principales consideraciones a tener en cuenta en el programa son:

Cuando la niña está calmada, es cuando permitirá que sus manos sean conducidas por el terapeuta para realizar cualquier actividad manual.



Tocar distintas texturas



Coger objetos



Asociación Valenciana

Ayudando a todas las familias españolas

Problemas Ortopédicos en el Síndrome de Rett

Uso de férulas en la mano no dominante, para aumentar la concentración y favorecer la participación de la mano dominante.



Uso de férulas

Adaptación de materiales que faciliten el manejo de los mismos (conmutadores grandes para el ordenador, etc.)



Adaptación de materiales

Coger o golpear objetos que le motiven y que estén a su alcance.



Tocar objetos de diferente tamaño y textura.



Favorecer el uso funcional de las manos en las A.V.D. (Actividades de la Vida Diaria).



Abrir puerta



Levantarse



Asociación Valenciana

Ayudando a todas las familias españolas

Problemas Ortopédicos en el Síndrome de Rett

Dar masaje profundo de brazos y manos para favorecer la extensión.



Entrenamiento de la Marcha

Si la niña mantiene la marcha independiente, es importante programar paseos diarios, con el fin de fomentar la mayor actividad funcional posible.



Entrenar a la niña por diferentes superficies e itinerarios.

