

## Capítulo 7

# LAS MANOS

“Sus manos son instrumentos de su corazón, no de su cabeza”

**Barbro Lindberg**



Los movimientos repetitivos de las manos (**estereotipias**) son emblemáticos del Síndrome de Rett, y normalmente, una de las primeras cosas que se observa. Sin embargo, dichos movimientos se aprecian también en otros trastornos. Para diagnosticar el SR no es tan importante lo que la niña hace con las manos, como lo que no hace con ellas, en comparación con lo que antes podía hacer. Para confirmar un diagnóstico de SR debe haber existido un uso normal de las manos, seguido de la pérdida de dicho uso intencional. El grado de pérdida de habilidad manual variará en función de la edad a la que empezó su regresión. Esto es más difícil de observar cuando el inicio ha sido precoz, ya que, en la primera infancia, la niña no ha llegado a desarrollar aún un repertorio de habilidades manuales. Cuando se proyectan videos domésticos de niñas que más tarde han sido diagnosticadas de SR, es evidente que incluso antes de la regresión, algunas de ellas mostraban signos sutiles de que el uso de las manos en su primera infancia no era ya del todo normal. Puede perder la mayor parte o toda su habilidad con manos y dedos, recuperando quizá, sin embargo, algunas habilidades después del periodo de regresión.

Como cualquier otra niña de corta edad, puede haber hecho la pinza con normalidad, consiguiendo sujetar pequeños objetos con el pulgar y el índice. Esta habilidad disminuye gradualmente hasta necesitar toda la mano para agarrar, usando la palma entera y los dedos con un movimiento de rastrillo. A veces la niña pierde por completo esta capacidad, utilizando en su lugar, un movimiento de golpeteo. A menudo, de pequeña, puede sujetar una taza u otro objeto, pero gradualmente va perdiendo esta facultad de “mantener agarrado” el objeto. Para ella es tan difícil sujetar un objeto como agarrarlo por primera vez. Así pues, es común en una niña con SR lograr agarrar algo, para luego perder la sujeción del mismo y dejarlo caer. Las manos y la boca a menudo están sincronizadas y cuando abre la boca puede soltar la cuchara o el trozo de comida.

*Si su biberón está a su alcance, aunque se encuentre incluso casi detrás de ella, Amy puede encontrarlo, agarrarlo de un tirón y bebérselo. Es muy hábil manejando un tenedorcito cargado de la comida que cubre su plato. Puede sujetarlo, ponerse la comida en la boca y, la mayoría de veces, volver a colocar el tenedor en su sitio, pero no sabe aún cargarlo. No obstante, tiene muchísimas dificultades para agarrar cualquier otra cosa. Mirará fijamente lo que quiere, se balanceará y jadeará y, a veces –aunque no muy a menudo–, estirará de golpe la mano y hará un movimiento de barrido.*

Los movimientos característicos de las manos van cambiando a lo largo del tiempo, aunque normalmente empiezan por ondulaciones no específicas o posturas extrañas. El siguiente movimiento que se observa a menudo suele ser el de llevarse la mano a la boca o dar palmadas, seguido de movimientos en la línea media tales como lavarse las manos, retorcerse las, frotárselas y estrujarlas. Algunas niñas mantienen sus manos separadas, girando o manipulando los dedos.

Estos movimientos se repiten una y otra vez siempre de la misma manera. Cada mano sigue su pauta particular de movimiento. La velocidad o ritmo de los movimientos de las manos puede a veces sernos útil para conocer su estado de ánimo -excitación, enfado o felicidad-. A medida que se va haciendo mayor, los movimientos de sus manos se van haciendo más lentos y menos intensos, aunque no desaparecen. Una niña mayor puede sentarse con las manos enlazadas tan fuertemente que es difícil abrirlas, dando golpecitos con los dedos. Las contracturas de las articulaciones pueden impedirle que lleve sus manos a la línea media. Un aumento de la espasticidad puede hacer más difícil la acción de agarrar, pero potenciar, por otra parte, su capacidad de asimiento. Las niñas que conservan su movilidad tienden a realizar movimientos de manos más intensos y activos.

*Malia se ponía las manos en la boca por diferentes razones. Cuando estaba alterada lo hacía de una manera; si estaba aburrida, de otra manera, y si estaba contenta, de otra distinta. Era como un barómetro de cómo se sentía. Una vez que llegabas a conocerla, podías leer sus estados de ánimo.*

*Jenn se metió las manos en la boca constantemente durante mucho tiempo. Introducía una mano en la boca y en dos segundos la volvía a poner con la otra, y dos segundos más tarde la cambiaba otra vez. A la edad de 4 ó 5 años, no solamente era periódico, sino de forma diferente. Se daba palmadas en la boca con la mano derecha, mientras que con la mano izquierda se daba palmadas en el pecho. Ambas manos se movían con rapidez. Luego, a medida que se hizo más mayor, los movimientos se fueron enlenteciendo. Ahora se da palmadas como antes, muy suavemente, o se da palmadas con las manos juntas en el regazo.*

Además de los movimientos estereotipados de manos, la niña con SR tiene un considerable grado de **apraxia**, que interfiere en su habilidad para realizar movimientos intencionados con las manos. Tiene el deseo y voluntad de mover sus manos, pero no puede conseguir que hagan lo que ella quiere. También puede tener **temblores**, lo que dificulta aún más el uso de sus manos. La **espasticidad** y el **desigual tono muscular** pueden afectar también a sus manos. En algunas niñas, los pulgares están doblados hacia adentro, sobre las palmas de las manos y es muy difícil sacarlos hacia afuera. Esto puede convertir la ya difícil tarea de agarrar en algo completamente imposible.

Con frecuencia actúa como si percibiera las aferencias sensoriales de sus manos de manera diferente. Puede oponer resistencia a la persona que quiera guiar su mano y puede que no le guste que le toquen las manos. Algunas niñas se muerden o lamen las manos o las mantienen en posturas características. Debido a su apraxia, a su ataxia y a los movimientos estereotipados, a veces puede resultar arduo para un observador determinar las intenciones de sus movimientos descoordinados, que pueden parecer casuales.

Los movimientos estereotipados de sus manos se incrementan cuando está en tensión o aburrida. Es importante reconocer que no es ella quien provoca los movimientos repetitivos de las manos sino que es algo que le ocurre. No son debidos a una autoestimulación. Incluso en las situaciones en que ella quiere, no puede normalmente detener estos movimientos por sí sola. Aunque pueden ser muy atenuados, los movimientos de las manos son continuos mientras está despierta. Su intensidad aumenta cuando está en tensión, tanto positiva (felicidad, ilusión) o negativa (incomodidad, enfado). Se puede reducir los movimientos de las manos mediante la distracción (usando las manos para alguna actividad), sujetando la mano no dominante para incrementar el uso de la dominante o recurriendo a una serie de férulas para inmovilizarle las manos y/o codos. La tolerancia a la imposibilidad de realizar los movimientos de las manos difiere de una niña a otra.

El uso voluntario de las manos crece cuando está relajada y fuertemente motivada en una actividad no exigente, interesante o agradable, como comer. Algunas niñas pueden comer con los dedos, mientras que otras pueden usar una cuchara o tenedor -con ayuda- para "barrer" la comida. A veces se siente motivada a usar sus manos durante la clase de musicoterapia. Cuando el terapeuta musical se sienta cerca y pone algún instrumento a su alcance, muestra interés y una fuerte motivación para golpear el instrumento, aunque puede actuar a sacudidas y sin coordinación.

*El uso de las manos puede hasta cierto punto reaprenderse. Antes de la regresión, Meg podía usar las manos para cualquier cosa. Comía sola, coloreaba, pasaba las páginas de los libros, manejaba objetos, escalaba, todo lo que hace una niña de dos años. Luego dejó de usar las manos por completo. Ahora, con cinco años te agarra de la mano si necesita ayuda cuando ve un escalón e incluso se sujeta sola a la barandilla para subir las escaleras. Nosotros simplemente nos ponemos detrás de ella y la sostenemos por la mano libre. La clave está en que necesita estar muy motivada.*

**La coordinación óculo-manual** suele ser mala, porque la mirada (aferencia) y la extensión de la mano (producto) son difíciles de coordinar al mismo tiempo. En ocasiones primero tiene que mirar, luego apartar la mirada y por último, extender la mano sin mirar. Si está muy motivada y ansiosa por tocar un objeto, puede necesitar "tensar" su cuerpo para la acción, pero siempre se produce una respuesta retardada. Si está de pie, comenzará a balancearse de un lado a otro o a inclinarse hacia delante. Si está sentada, puede empezar balanceándose, jadeando ("hiperventilando"), rechinando los dientes o haciendo muecas. Los movimientos de sus manos pueden crecer en intensidad y puede tensar su cuerpo, a veces mirando fijamente al objeto, o desviando la mirada hacia otro lado. Esto puede durar varios minutos. Entonces, de repente, puede abalanzarse sobre el objeto sin mirarlo. Quizá tenga éxito al agarrar el objeto, pero con frecuencia, en lugar de eso suele acabar tirándolo al suelo.

*Kim puede comer sola con un tenedor, que lleva el mango moldeado a la medida de su mano, mientras alguien le pincha la comida. Puede agarrar el tenedor y ponerse la comida en la boca, pero entonces se le cae el tenedor. Me siento a su izquierda y ahueco la palma de mi mano para que ella deposite su mano izquierda, que sujeta el tenedor. Sigo su movimiento ascendente hacia la boca, y descendente hacia la mesa, y observo que Kim puede mantener sujeto el tenedor durante toda la comida. Dudo que el calor sea el factor determinante, pero he calentado el MediPak (bolsa llena de líquido) en el microondas y se la he puesto bajo su mano izquierda (la que lleva el tenedor). Sujetaba entonces el tenedor durante unos cuantos bocados, pero no tantos como con la mano ahuecada.*

### Tiene las manos muy estropeadas. ¿Qué podemos hacer?

El agrietamiento e infección de la piel puede ser un problema a tener muy en cuenta en una niña que constantemente se pone las manos en la boca, o cuyos movimientos de manos son agresivos. Algunos terapeutas y padres ingeniosos han ideado una serie de buenas soluciones: cogerle una mano, distraerla, masajear sus manos, organizarle actividades manuales estimulantes, o ponerle guantes, muñequeras o calcetines rectos en las manos. A veces estos métodos no dan buenos resultados y entonces el paso siguiente es idear unas férulas para mano/brazo/codo, a fin de que las lleve a ratos durante el día. Se pueden hacer férulas caseras con revistas enrolladas o plástico blando plegable. Un padre usó con éxito una muñequera de golf hecha de cuero con cierre de velcro. Cuando no resultan eficaces se pueden hacer férulas a medida.

### ¿Se debe intentar evitar o parar los movimientos de las manos?

La niña no tiene un control consciente de los movimientos de sus manos, así que es imposible para ella dejar de hacerlos por propia voluntad. No se ha aclarado aún cuál es la función de los movimientos compulsivos de las manos. Podría ser una necesidad de estimulación suplementaria para compensar algo de lo que el cerebro carece, o una sensación diferente o extraña en las manos que se alivia con los movimientos, o el producto de una necesidad de movimiento que no tiene una salida normal. Algunos estudios han demostrado que cuando se bloquean completamente las manos, con frecuencia son los pies los que se ponen en movimiento. Otras veces cuando se bloquean los movimientos de las manos durante un tiempo, luego vuelven con redoblada intensidad. Es difícil decir si se debe o no tratar de evitar esos movimientos cuando, en verdad no los entendemos aún completamente. Sea como fuere, cuando se inhiben los movimientos de las manos, muchas niñas son más sociables y se relacionan mejor con el entorno, a la vez que disminuye el movimiento de las manos a la boca y el de retorcerse las manos. Aplicar férulas a las manos puede favorecer una mayor concentración y un uso más funcional de estas.

*En realidad Anca parece, a veces, aliviada de que le impidan retorcerse las manos, así como llevárselas a la boca. Cuando le quitamos las sujeciones de los codos, después de un rato se pone nerviosa. Cuando se las ponemos de nuevo se calma maravillosamente. Hace cuatro años tenía un aparato con bisagra hecho a medida para el codo. Lo rompió pronto. Ahora tiene unos muy cómodos, lavables, de diferentes colores para combinar con la ropa. Desde que usa éstos hace tres años, Anca aguanta bastante rato sin caer en sus comportamientos.*

*Angie parece bastante aliviada cuando lleva las férulas en los brazos. Cuando tiene un episodio de gritos, se pega en la boca y se muerde fuertemente los dedos. Mientras pueda juntar las manos, no se agobia por las férulas.*

Antes de usar ningún método para reducir los movimientos de sus manos, ten en cuenta y respeta sus propias necesidades. ¿Usa estos movimientos para expresar enfado o excitación, felicidad o tristeza? ¿Tendrá otro modo de expresar estos sentimientos sin recurrir a los movimientos de las manos? ¿Cuál es su reacción cuando se le restringen estos movimientos? Algunas niñas se irritan, mientras que otras se sienten aliviadas de que se les pongan férulas. Si los movimientos de las manos crean algún tipo de estímulo sensorial que las niñas con SR necesitan, las férulas en las manos pueden aportar ese estímulo o alterar esta necesidad de alguna manera. Para algunas niñas que se sienten frustradas con las férulas de brazos, se pueden utilizar férulas de manos. En algunos casos, lo más beneficioso puede ser una combinación de las dos técnicas usadas simultánea o consecutivamente. Las férulas de las manos se pueden emplear para mantener las manos abiertas. El pulgar se mantiene separado de la palma (alejado del cuerpo) mientras la muñeca se sujeta en posición neutral o en extensión. Esto le permite hacer un mejor uso de sus manos, o contribuye a impedir que se meta las manos en la boca, evitando así las lesiones. Al impedir el movimiento manos-boca, se facilita un estímulo visual más apropiado, lo que fomenta un

mayor contacto visual o una interacción. Llegar hasta los objetos y agarrarlos puede ser más fácil. A veces las férulas tienen un efecto calmante generalizado.

*Al final encontramos unas férulas de brazos fantásticas. Son hinchables y se cierran con cremallera sobre el brazo. Puedes dejarlas tan "prietas" o tan "blandas" como sea necesario. Nos da la impresión de que a Taylor parece gustarle llevar nada más que un brazo con la férula durante media hora, tanto por la mañana como por la tarde. Las usamos con la finalidad de que se concentre.*

*Los movimientos de Alyssa son más intensos cuando tiene algo en la cabeza e intenta que lo adivines. Cuando vemos que lo hace con más frecuencia tratamos de averiguar qué es lo que lo causa, y a veces, sólo poniéndole las férulas durante un rato, éstas le dan un respiro y emite un suspiro de alivio. A veces pienso que a ella tampoco le gusta hacer el movimiento, pero no sabe cómo pararlo.*

*Rachel tiene constantemente las manos en la boca, y esto provoca que se le agriete la piel y se le hinchen los dedos. El tamaño de algunos dedos es el doble de lo normal. Las férulas de brazos le mantienen las manos fuera de la boca pero le permiten retorcerlas. Le ponemos una pomada con antibiótico para las lesiones de la piel. El plástico tiene realmente unos colores preciosos, las de Rachel son de un tono púrpura muy bonito.*

*Cuando Jocelyn tenía cinco años usábamos botes de zumo de naranja concentrada congelada, y le añadíamos un calcetín con la punta cortada para mantenerlo en el sitio. Cuando fue un poco más mayor usamos férulas caseras y ahora tenemos férulas con bisagra, de manera que puede doblar el brazo, aunque no lo suficiente como para meterlo en la boca. Incluso así da palmadas con las manos, pero no tiene problemas de piel alrededor de sus manos, dedos o boca. Esto también elimina el babeo y la humedad. A Jocelyn no parece importarle llevar las férulas, aunque se las quitamos cuando está muy inquieta en casa para dejarle "estimular" sus manos. Esto parece ayudarle a enfrentarse con cosas que no nos podemos imaginar.*

### ¿Pueden las férulas modificar los movimientos de las manos?

No deberíamos considerar las férulas como una limitación o restricción, sino como un elemento del tratamiento. Ayudan a reducir el movimiento de las manos con mayor efectividad en aquellas niñas que los realizan en la línea media. Se debe consultar a su especialista en ortopedia y terapeuta ocupacional para determinar qué tipo de férulas le resultarían más útiles.

*Ahora todavía se pone las manos en la boca, pero de una manera mucho más "atenuada" y hay largos periodos en los que deja caer sus manos, sobre todo cuando come. Notamos que debemos ponerle las férulas cuando hace los ejercicios de fisioterapia, para que se mantenga durante más tiempo sentada y pueda soportar peso con ellas.*

*Me he dado cuenta de que cuando Brittany lleva las férulas de los codos durante 15 ó 20 minutos, se produce un efecto calmante. Así se eliminan las mordeduras y las autoagresiones y puede usar sus manos y concentrarse.*



Diseño básico de férula para la mano:  
A) Vista dorsal  
B) Vista palmar

### ¿Qué tipo de férulas se pueden usar?

Las **férulas de mano completa** se extienden desde por debajo mismo de la muñeca hasta la punta de los dedos por la cara palmar de la mano, con el pulgar saliendo de una manera cómoda hacia el lado y los dedos ligeramente inclinados hacia el interior, hacia el pulgar. Las **férulas de media mano** se han moldeado como las de mano completa, pero se extienden desde debajo de la muñeca hasta la articulación media de los dedos. Las **férulas de codo** se extienden desde el antebrazo alrededor del codo y justo por encima de él, manteniendo cómodamente una posición doblada.

### ¿Cómo están hechas las férulas?

Las férulas están hechas de diferentes tipos de plásticos, delgados, uniformes, rígidos, pero moldeables cuando se calientan, como por ejemplo Theraplast o Polyform. Las férulas se ajustan al contorno de la niña. Deben tener un forro de espuma lavable suave que no absorba olores o bacterias. Las férulas de codo deben permitir también una flexión del codo de unos veinte o treinta grados. Ambos extremos deben estar abocinados

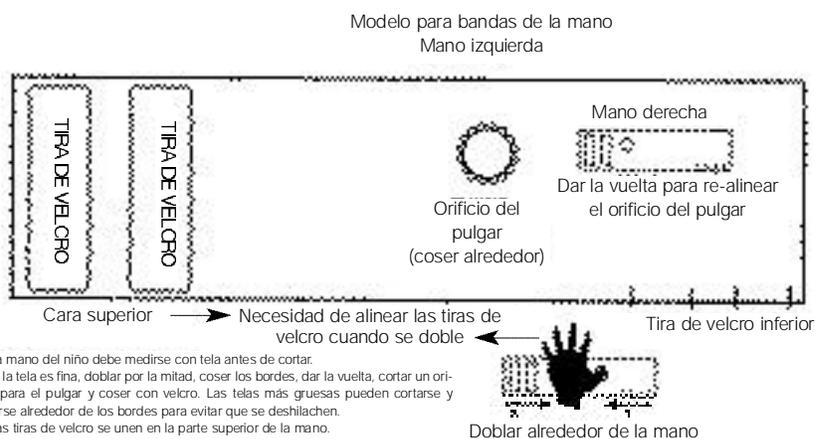
para prevenir las llagas por presión. Las correas deben ser ajustables para facilitar la extensión del brazo, pero evitando que se flexione hacia la cara. Las férulas de manos deben dejar al descubierto las yemas de los dedos índice y pulgar para que la niña pueda recibir los estímulos sensoriales necesarios cuando las lleva.

### ¿Debe ponerse las férulas en ambas manos?

Lo mejor es ver su reacción y su tolerancia a las férulas. A algunas niñas les gusta llevar las dos manos o los codos con férulas, mientras que otras prefieren llevar una sola. Cuando se pretende estimular un uso intencionado de las manos, es mejor entablillar la mano no dominante, dejándole la otra mano libre para que la utilice.

### ¿Hay algún otro modo de reducir los movimientos de las manos?

Proporcionarle un entorno que no sea demasiado estresante o exigente, así como, el uso de vibradores y la aplicación de masajes suaves de manos le puede ayudar. Es importante recordar que, probablemente, no sea prudente limitarle de forma rigurosa los movimientos de las manos, a no ser que estén provocando alguna interferencia (por ejemplo, si están limitando mucho el uso funcional de sus manos o produciéndole erosiones en las manos o en la boca). Lo mejor es la moderación.



- 1.-La mano del niño debe medirse con tela antes de cortar.
- 2.-Si la tela es fina, doblar por la mitad, coser los bordes, dar la vuelta, cortar un orificio para el pulgar y coser con velcro. Las telas más gruesas pueden cortarse y coserse alrededor de los bordes para evitar que se deshilachen.
- 3.-Las tiras de velcro se unen en la parte superior de la mano.
- 4.-Para la mano derecha, girar la banda para alinear el pulgar derecho con el orificio.
- 5.-La banda de la mano puede decorarse con una cinta en su cara externa.

*Hemos descubierto un método muy simple para mantener quietas las manos de Angie. Le ponemos una bolsa de agua caliente llena hasta los 2/3 (apretándola para que no quede aire dentro) en su regazo o en la mesa delante de ella. Le encanta la sensación y deja sus manos quietas y relajadas durante unos 15 ó 20 minutos. Le gusta estrujarla.*

*Hemos tenido suerte poniéndole calcetines de deporte blancos largos en una o, a veces en ambas manos. Creo que Chelsea siente todavía el movimiento en sus manos sin verse constreñida por guantes, y no se mete la mano en la boca en absoluto cuando lleva el calcetín.*

*Roselyn se mete las manos en la boca constantemente. Cuando era más pequeña le poníamos férulas de codo, pero se sentía muy frustrada. Hace años que le hago unas bolsitas de tela de toalla con un elástico, que simplemente se deslizan sobre la mano. Sólo introduce la mano izquierda hacia la garganta, la derecha únicamente un poco la punta de los dedos. Pero consigue quitarse las bolsas de las manos muchas veces a lo largo del día y se pone muy contenta cuando lo hace.*

*Con Amanda hemos probado el cepillado de manos y hemos observado resultados en cuanto a conciencia táctil. Se trata simplemente de un cepillado suave con un cepillo quirúrgico y un masaje posterior con una toalla o simplemente con las manos. Usamos una esponja de lufa en la bañera a la hora del baño y le recorremos todo el cuerpo, -algunas partes con risillas y otras con resistencia-. Con la mano derecha Amanda es bastante buena, pero cuando le ponemos alguna textura en la izquierda, la retira. Poco a poco va mejorando. Lo que pretendemos es fomentar la conciencia y el uso de las manos, y es duro, pero la vemos llevar su cartera con libros, su monedero, y seleccionar comida en la tienda. A veces consigue meter los artículos en el carro, otras no. Comemos unas tostadas muy divertidas porque Amanda agarra el pan en el supermercado, y ¡vaya si tiene fuerza en la mano! No osamos quitárselo por que siempre nos vigila.*

*Cuando Dani comenzó a los dos años a meterse las manos en la boca empezamos a darle un chupete u ositos de goma envueltos en una bolsa de organza de poliéster, con una cola larga para que no se los pudiera tragar. También usamos un biberón especial "sin manos" para niños y aprendió a sujetar la tetilla con la boca durante mucho rato, que iba conectada a un tubo flexible muy largo.*

La espasticidad y el tono muscular desigual también pueden afectar a las manos. A algunas niñas se les doblan los pulgares sobre la palma de la mano y es muy difícil sacarlos hacia afuera. Esto puede convertir la ya difícil tarea de agarrar en algo absolutamente imposible. El tono muscular irregular puede también tirar de la muñeca hacia un lado.

También hay férulas suaves para el abductor del pulgar hechas de gomaespuma densa y de velcro. No evitan que las niñas se retuerzan las manos o que se las lleven a la boca, pero se pueden utilizar para incrementar la función y reducir las posibilidades de deformación. Consiguen ese efecto simplemente tirando suavemente del pulgar hacia afuera, de manera que queda situado en mejor posición para sujetar objetos.

### ¿Cómo podemos mejorar sus habilidades manuales?

El uso de una férula en la mano no dominante puede mejorar su capacidad de concentración y de emplear la mano dominante para actividades funcionales. Adaptar materiales para que logre sus objetivos más fácilmente constituye un buen refuerzo. También podemos animarla a utilizar las manos mediante actividades o recompensas que le resulten atractivas.

*El velcro es la salvación. Lo uso para que Briana pueda agarrar cosas: cucharas, muñecas, nuevos pinceles adaptables, incluso tazas. Le ayuda a mantener la sujeción, e incluso la ha ayudado a agarrar y sujetar mejor los objetos que quiere. Puede alcanzar mejor las cosas que desea, tanto en el colegio como en casa, con menor frustración.*

*Hice un diseño de "guante agarrador" (como una manopla de "catcher" con velcro). Briana y yo jugamos a tirarnos una de esas pelotas con pelo y hacemos lanzamientos. Ahora solo tengo que enseñarle a tirar hacia delante. Me hace ir a buscar la pelota por todos lados, pero es muy divertido, y según su fisioterapeuta un gran entrenamiento para los reflejos.*

*Encuentro que Sarah está más dispuesta a probar cosas si sus extremidades están calientes. Suele tener las manos y los pies fríos la mayor parte del tiempo, así que intento mantenerla caliente y confortable si trato de hacer algo en lo que espero una respuesta suya.*

*A lo largo de los años he hecho muchas cosas para estimular a Karina a usar las manos, encontrar un mejor equilibrio y jugar con las cosas. He enseñado a todo el mundo a su alrededor. Mejoró mucho en estos aspectos, y aún lo hace. Debo decir que una de las cosas que no he conseguido es que se ponga menos las manos en la boca ni deje de hacer rechinar tanto los dientes.*

*Karina empezó a usar las manos de nuevo más o menos a los cinco años. Ha progresado lentamente todos estos años. Ahora come con un tenedor y puede pinchar la comida con él ella sola. Prueba dos veces: si falla al sujetar algo con el tenedor, entonces usa las manos. Luego deja el tenedor al lado del plato (o lo tira), siempre hacia mí. Vuelve a agarrar el tenedor para comer, etc. Hace lo mismo con la taza. Me di cuenta de que cuando no tiene una mesa delante mantiene la taza en la mano. Solía tirarla al suelo, pero aprendió que no es una buena idea.*

*No puede sujetar objetos durante mucho rato, pero está mejorando con el tiempo. Sí es muy útil que practique con ella. Le dejo que me traiga cosas, como libros, o le dejo ayudar a poner la mesa y llevar las cucharas. Lo hace muy bien. Ahora puede ir andando a todo lo largo de la habitación llevando cosas. Necesita una motivación verbal. No dejo de "hablarle". En cuanto miro hacia otro lado se le caen las cosas.*

*Realmente es al revés: cuanto mejor funciona, y más alerta está, más hace los movimientos estereotipados. Se pone cosas en la boca, pero según mi opinión, no es para obtener mayor información sobre el*

*objeto. No puede evitarlo, es una conducta involuntaria y nada puede pararla. No le pongo férulas; tiene una férula de brazo, pero la odia. Si la situación se pone realmente fea, le mantengo la mano hacia abajo, o le ato una cinta para sujetarle la mano a la silla durante las comidas. Pero sólo durante poco rato. Odio frenarla, ya que hay una relación entre su estado de alerta y los movimientos estereotipados. Hay momentos, y ocurren más y más a medida que pasan los años, en los que está en calma e interesada por actividades, con sus manos en el regazo. Es un signo esperanzador.*

*Tiene que practicar un movimiento específico una y otra vez para tenerlo "instalado" en su sistema. Esto le puede llevar años. Por ejemplo, Karina dispone de un ascensor para subir de un piso a otro. Tiene un pequeño botón de marcha/paro, y lo lleva manejando tres años. Durante todo este tiempo practiqué con ella para enseñarle a usar el botón amarillo grande para subir y bajar. Tiene que empujarlo lateralmente y sujetarlo, pues en cuanto lo suelta, el ascensor se para. Se pueden imaginar qué difícil es para una niña mantenerlo sujeto. Durante tres años he mantenido su mano sobre el botón, empujándolo las dos. La semana pasada lo hizo ella sola por primera vez. Solo es capaz de ir hacia abajo, empujando de izquierda a derecha, lo cual es más fácil para una zurda como ella que empujar de derecha a izquierda. Pero bajó majestuosamente de un piso a otro ella sola, con una amplia sonrisa, haciendo cuatro o cinco paradas, pero empujando otra vez el botón. ¡Qué orgullosos estábamos! Ahora intento que lo haga siempre, ¡lo cual no es lo que ella entiende por una vida fácil! Nuestra próxima meta es que baje de un tirón, sin paradas. Y también que suba. Quiero explicar a los padres con niñas pequeñas que Karina no usó las manos para nada entre los dos y los cinco años. Era completamente apráxica, gritaba con temor si le poníamos algo en la mano. ¡Así que no abandonéis nunca!*

Para más ideas sobre como promover y mejorar el uso de las manos, ver Capítulo 14, Terapia Ocupacional.

Todos los ángeles tienen un lugar en el coro celestial.

Unos cantan bajo, otros cantan alto,  
otros cantan por teléfono, y aún otros  
solo acompañan con sus palmas...



La autora desea agradecer a los siguientes profesionales las ideas y la información utilizadas en el desarrollo de este capítulo: Susan Hanks, Fisioterapeuta; Barbro Lindberg; Linda Reece, Terapeuta Ocupacional; Jan Townsley, Terapeuta Ocupacional.