

Resumen Café con Rett - 20 de febrero 2021: Intercambiar información sobre las terapias que mejor se adaptan a las personas con Síndrome de Rett según la experiencia de cada familia

La sesión arrancó a las 18:00 horas, con una encuesta sobre las terapias que están disfrutando actualmente las personas con síndrome de Rett cuyos familiares asistieron a esta sesión.

Asistieron 27 familiares, de los cuales podían votar varias opciones cada uno, por lo que se obtuvo un total del 56 respuestas. La relación de votos por orden de respuestas más votadas fue la siguiente:

1. **Fisioterapia:** 18 votos, 33% de las respuestas recibidas
2. **Logopedia:** 15 votos, 26% de las respuestas recibidas
3. **Terapia ocupacional:** 6 votos, 10% de las respuestas recibidas
4. **Equinoterapia:** 6 votos, 10% de las respuestas recibidas
5. **Natación:** 3 votos, 5% de las respuestas recibidas
6. **Masajes:** 3 votos, 5% de las respuestas recibidas
7. **Musicoterapia:** 2 votos, 3% de las respuestas recibidas
8. **Osteopatía:** 2 votos, 3% de las respuestas recibidas
9. **Delfinoterapia:** 1 voto, 1 % de las respuestas recibidas
10. **Terapia ABA:** 0 votos, 0% de las respuestas recibidas
11. **Programa intensivo en centro de Rehabilitación:** 0 votos, 0% de las respuestas recibidas

Como se puede observar, entre las más votadas fueron Fisioterapia, Logopedia, Terapia Ocupacional y Equinoterapia. Sobre las tres primeras, cabe destacar que se reciben desde algún centro público o van incluidas en horario escolar, normalmente son niñas escolarizadas en Centros de Educación Especial. Aunque muchas familias recurren a sesiones del ámbito privado para reforzar lo trabajado en el colegio o en atención temprana.

Seguidamente, destacar que la sesión se centró en diversas terapias, algunas menos conocidas, como por ejemplo Therasuit.

A continuación, se nombrarán las terapias que se comentaron reflejando una breve descripción de cada una:

Therasuit

Se trata de una terapia que no es muy común practicarla en síndrome de Rett pero con la que se pueden obtener progresos, ya que su objetivo principal es mejorar y cambiar la **propiocepción** (percepción de la posición del cuerpo en el espacio) del paciente. Esto se logra reduciendo los reflejos patológicos del paciente y restaurando los patrones de movimiento adecuados¹. El traje de Therasuit es como una especie de exoesqueleto.

Hay personas afectadas de síndrome de Rett que la practican y que es beneficiosa para ellas.

Al tratarse de una terapia que causó sensación entre los asistentes, las familias que estén interesadas pueden pedir un documento con más información a nuestras trabajadoras sociales.

¹ [Método Therasuit: qué es, beneficios, indicaciones y contraindicaciones | FisioOnline \(fisioterapia-online.com\)](https://www.fisioonline.com/)

Quiropráctica

La quiropráctica o quiropraxia es la profesión sanitaria que se ocupa del diagnóstico y tratamiento y prevención de los trastornos mecánicos del sistema musculoesquelético que afectan a la salud general². Esta terapia se utiliza en Síndrome de Rett como ayuda para la escoliosis y para las defensas del organismo.

Equinoterapia

La equinoterapia es una modalidad que se incluye en las denominadas terapias ecuestres, que reúnen todas las actividades que se realizan con el caballo (ya sea montado o a pie) y cumplen una finalidad terapéutica.

Se trata de una terapia bastante recomendada por la mayoría de las familias. De todos modos, hay que tener en cuenta que puede que esta terapia no sea adecuada para todas las personas con síndrome de Rett. Depende mucho del grado de escoliosis que tenga cada persona, por lo que es bueno recibir la valoración de un médico.

Cabe destacar que hay diferentes tamaños de caballos y ponis para adecuarse a las necesidades de cada niña. Es por ello por lo que hay niñas que han empezado en edad temprana, sobre los 2-3 años. Además, en general son caballos muy tranquilos, que van despacio y aunque la niña sea pequeña puede ir sola con su terapeuta o acompañada de algún familiar.

Logopedia

Lo más tratado sobre esta terapia fueron los comunicadores visuales o Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC). A lo que el mediador refirió que, al ser un tema de mucho interés para todas las familias, ya está programado tratarlo en uno de los próximos Café con Rett, seguramente el 10 u 11 de abril de 2021.

Hablando en líneas generales y según las vivencias de las familias, cabe destacar que los SAAC se pueden utilizar para las personas con síndrome de Rett. Puede ser un trabajo costoso, lento y largo, pero se puede notar cierta evolución en algunas personas afectadas que lo están trabajando actualmente.

Hidroterapia

La hidroterapia es aquella en la que se utiliza el agua como medio terapéutico, en todos sus estados y temperaturas.

Hay niñas que han empezado esta terapia con dos años y con pánico al agua, pero la mayoría consiguen adaptarse y disfrutar. En algunos centros dejan entrar al adulto con la niña para acompañarla. Las familias la consideran dentro de las terapias fundamentales para síndrome de Rett.

² Quiropráctica: Definición recogida de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Upsee

UPSEE es un traje que ayuda para la deambulaci3n pensado para ni1os con deficiencias motoras. El ni1o o la ni1a puede ponerse de pie y moverse con la ayuda de un adulto.



NF - Walker

El NF-Walker ofrece a los ni1os la posibilidad de experimentar una bipedestaci3n aut3noma, tanto est3tica como din3mica³.

Se trata de un objeto utilizado por varias familias, pero no a todas las personas afectadas de s3ndrome de Rett les ayuda, ya que puede ser algo molesto para ellas.

Terapia Ocupacional

La terapia Ocupacional tambi3n se considera una de las terapias esenciales en s3ndrome de Rett, ya que se facilitan diferentes recomendaciones tanto para la persona afectada como para los padres como cuidadores no profesionales, de modo que no se sufran da1os posturales.

Es importante que el profesional de T.O. se coordine con el de fisioterapia.

Finalmente, cabe destacar que gran parte de la informaci3n recopilada de este resumen es sobre las experiencias de las familias asistentes a Caf3 con Rett, excepto algunas definiciones donde se detalla la fuente de donde proviene. Si se necesita m3s informaci3n detallada sobre alguna de las terapias nombradas, u otro tipo que pueda ser de inter3s, pueden ponerse en contacto con nuestras trabajadoras sociales a los tel3fonos 640221524/ 605470967 y se facilitar3 la informaci3n objetiva que est3 a nuestro alcance.

³ [CAT Sin Barreras: NF-WALKER posicionamiento y ayuda para la marcha \(ortopediarehabilitacion.com\)](http://CATSinBarreras.com)