



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 16 – MARZO DE 2009

## “EL ALUMNO X-FRÁGIL”

AUTORÍA <b>Mª JOSÉ HURTADO GÓMEZ</b>
TEMÁTICA <b>EDUCACIÓN ESPECIAL</b>
ETAPA <b>EI, EP, ESO...</b>

### Resumen

A continuación se expone la temática relacionada con el Síndrome X- frágil, ¿cómo se puede diagnosticar con el objeto de prevenir?; las causas y características que presenta, así como el tratamiento más eficaz para solventar los problemas que se manifiesten dentro de una educación lo más integrada y normalizada posible. Por último, se explicitan unas terapias complementarias en busca de ayudas y soluciones ante este síndrome.

### Palabras clave

Síndrome X-frágil  
Diagnóstico  
Causas  
Características  
Tratamiento  
Atención Educativa e Integración

### 1. SÍNDROME DE X -FRÁGIL

El síndrome de X frágil es la forma hereditaria más común de retraso mental. Afecta aproximadamente a uno de cada 4,000 hombres y a una de cada 8,000 mujeres de todos los grupos raciales y étnicos. El síndrome de X frágil es un trastorno genético que se transmite de generación en generación. Es causado por una anomalía en un solo gen.

#### 1.1. ¿Cómo se diagnostica el síndrome x-frágil?

El síndrome de X frágil se puede diagnosticar con un análisis de sangre. El laboratorio analiza la muestra de sangre para determinar la presencia del gen anormal. Este análisis puede realizarse en casi todos los centros médicos principales. Un médico, un especialista en genética o la Fundación Nacional de Síndrome de X Frágil (National Fragile X Foundation) pueden recomendar a una familia que se realice los análisis.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 16 – MARZO DE 2009

## 1.2. Causas del síndrome X-frágil.

En 1991, un investigador de March of Dimes descubrió que el síndrome de X frágil era causado por una mutación (cambio) en un gen (llamado FMR-1) ubicado en el cromosoma X. Todos tenemos 23 pares de cromosomas, o 46 cromosomas individuales. Uno de esos pares está formado por los denominados cromosomas del sexo (llamados X e Y), que determinan si una persona es varón o mujer. Normalmente, las mujeres tienen dos cromosomas X mientras que los varones tienen un cromosoma X y un cromosoma Y. Las mujeres que heredan un cromosoma X con el gen FMR-1 anormal tienen otro cromosoma X con un gen normal. Por lo tanto, el síndrome de X frágil es menos frecuente en las mujeres y, cuando se da, menos grave que en los varones. Éstos, en cambio, tienen un solo cromosoma X, por lo que, si este incluye el gen anormal, el síndrome los afecta generalmente en forma más grave.

La mutación que provoca el síndrome de X frágil es un “tartamudeo” genético en el que una pequeña sección de material genético dentro del gen se repite demasiadas veces. La mayoría de las personas no afectadas tiene entre seis y 45 repeticiones de esta sección de tres “letras” (llamada repetición de trinucleótidos) que ayudan a identificar el gen.<sup>7</sup> Cuando una persona tiene más de 200 repeticiones aproximadamente, el gen se desactiva y deja de producir la proteína que habitualmente produce. Aún se desconoce de qué manera la falta de esta proteína causa los síntomas del síndrome de X frágil, pero los estudios sugieren que esta proteína podría controlar la comunicación entre las células nerviosas del cerebro.

El síndrome de X frágil se llama así debido al aspecto de la sección del cromosoma X en el que tiene lugar la mutación genética. En ciertas condiciones, bajo el microscopio, la sección del cromosoma parece frágil, como si pendiera de un hilo.

## 1.3. Consejos a tener en cuenta en la herencia de este síndrome

El síndrome de X frágil se puede heredar por lo que se aconseja a las parejas con antecedentes familiares de síndrome de X frágil que consulten a un especialista en genética para informarse mejor sobre cuáles son los riesgos de transmitir este trastorno a sus hijos.

### \* Número normal de repeticiones

Las personas con un número normal de repeticiones (6 a 45) no transmiten el síndrome de X frágil a sus hijos. Por lo general, el número de repeticiones en los hijos no cambia.

### \* Número intermedio de repeticiones o “zona gris”

Cuando una persona tiene entre 45 y 55 repeticiones aproximadamente, a veces el número de repeticiones puede aumentar ligeramente al transmitirse de padres a hijos. Se considera que las personas que tienen entre 45 y 55 repeticiones aproximadamente están en una “zona gris”. No se ha comprobado que estas personas tengan hijos con síndrome de X frágil. No obstante, el número de repeticiones puede crecer en cada generación por lo que sus nietos podrían estar en riesgo.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 16 – MARZO DE 2009

**\* Pre-mutación**

Las personas que tienen entre 55 y 200 repeticiones aproximadamente tienen lo que se conoce como pre-mutación. Tanto los hombres como las mujeres pueden ser portadores de la pre-mutación. Aproximadamente una de cada 250 mujeres y uno de cada 800 hombres es portador de la pre-mutación. No obstante, sólo las mujeres portadoras corren el riesgo de tener un hijo con síndrome de X frágil.

Las madres portadoras de la pre-mutación tienen una probabilidad del 50 por ciento de transmitir a sus hijos el gen anormal en cada embarazo. Algunos niños que heredan el gen anormal presentan una pre-mutación pero no tienen síntomas de síndrome de X frágil. No obstante, es probable que el número de repeticiones aumente cuando el gen se transmite de madre a hijo. En consecuencia, algunos hijos de madres portadoras heredan la mutación completa (más de 200 repeticiones) y presentan síntomas de síndrome de X frágil.

Los hombres portadores de la pre-mutación transmiten la pre-mutación a todas sus hijas pero a ninguno de sus hijos. Por lo general, las hijas no presentan síntomas del síndrome de X frágil, pero serán portadoras de una pre-mutación que pueden transmitir a sus bebés. A diferencia de las mujeres, en los varones la pre-mutación por lo general no aumenta cuando la transmiten a sus hijas. Los hijos de hombres portadores de la pre-mutación no la heredan ya que no reciben un cromosoma X de su padre.

**\* Mutación completa**

Las personas con más de 200 repeticiones tienen la mutación completa. Las mujeres portadoras de una mutación completa de X frágil tienen una probabilidad del 50 por ciento de transmitirla a sus hijos en cada embarazo. Los hombres con una mutación completa transmiten la pre-mutación a todas sus hijas (por razones que aún no se han determinado, la mutación completa se reduce a una pre-mutación en el esperma). Sus hijos no corren riesgo ya que no heredan el cromosoma X de su padre.

\* Podemos diagnosticar el síndrome de X frágil antes del nacimiento si llevamos a cabo una serie de pruebas:

Algunas de estas pruebas pueden ser prenatales (como la amniocentesis y la muestra del villus coriónico) pueden determinar si el bebé de una madre portadora ha heredado la mutación completa o la pre-mutación. No obstante, es importante recordar que las personas con la mutación completa, particularmente las mujeres, no siempre tienen retraso mental.

#### **1.4. Características del síndrome de X frágil.**

Los niños y adultos con síndrome de X frágil presentan una serie de indicios y síntomas que varían de leves a graves. Por lo general, el síndrome es más grave en los hombres que en las mujeres. Las características más comunes incluyen, entre otras:



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 16 – MARZO DE 2009

- Diferentes grados de retraso mental o incapacidades de aprendizaje
- Problemas de conducta, como dificultades para prestar atención y berrinches frecuentes
- Conductas autistas, como agitar y morderse las manos
- Retrasos en aprender a sentarse, caminar y hablar
- Problemas del habla
- Ansiedad y problemas anímicos
- Sensibilidad a la luz, los sonidos, el tacto y las texturas
- Rasgos físicos sutiles, tales como rostro estrecho y alargado, orejas grandes, paladar arqueado y alto, pies planos y articulaciones sumamente flexibles (especialmente los dedos de la mano). Los hombres tienden a desarrollar testículos más grandes de lo común después de la pubertad.

Por lo general, las niñas con síndrome de X frágil presentan menos rasgos físicos de este trastorno, aunque algunas tienen orejas grandes. Si bien la mayoría de los varones con síndrome de X frágil tiene retraso mental o incapacidades de aprendizaje serias, esto sólo ocurre entre un tercio y la mitad de las niñas afectadas aproximadamente. No obstante, algunas niñas con inteligencia normal tienen incapacidades de aprendizaje en matemáticas, dificultades para prestar atención, problemas emocionales (como ansiedad, depresión y timidez) y escasas habilidades sociales.

## 2. TRATAMIENTO PARA LOS NIÑOS X-FRÁGIL.

En la actualidad, no existe curación para el Síndrome X Frágil, aunque se están desarrollando experimentos basados tanto en terapia genética como en ingeniería genética, consistentes en reproducir la carencia de la proteína causante de la enfermedad.

No obstante, el tratamiento puede ayudar a los niños a alcanzar su máximo potencial. Esta ayuda puede ser tanto a nivel médico para los problemas que manifiestan estos sujetos, como a nivel psicológico, educacional y ocupacional.

### a) Seguimiento médico:

\* Una vez que se ha detectado el síndrome en una familia, será conveniente realizar un seguimiento por parte del pediatra, del médico de familia o del especialista correspondiente, que permita abordar el tratamiento de los múltiples síntomas que suelen aparecer en este síndrome, entre ellos: otitis, paladar hendido, hernias, anomalías cardíacas, dificultad respiratoria, hiperactividad, hipotonía y retraso motor.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 16 – MARZO DE 2009

- \* Aparición de timidez o ansiedad excesivas así como otro tipo de alteraciones cognitivas.
- \* Muchos de estos síntomas se tratan de manera efectiva con fármacos o terapias, ello evita mayores secuelas en los pacientes, como pueden ser la falta de audición, problemas de comportamiento y aislamiento, así como problemas de lenguaje y aprendizaje.
- \* Será necesario a su vez valorar el desarrollo psicomotor del paciente a través de un examen exhaustivo tanto físico como neurológico, realizándose un tratamiento adecuado de aquellos síntomas que pueden favorecerse con terapias disponibles en la actualidad.

b) Estimulación precoz :

- \* Para intentar minimizar las alteraciones cognitivas provocadas por el síndrome en los individuos afectados, se puede seguir un programa de estimulación precoz que permitirá desarrollar y ampliar sus capacidades y habilidades al máximo.
- \* Para que sean eficaces deben iniciarse en los primeros años de vida.
- \* Este tipo de enfoque terapéutico puede llevarse a cabo de manera coordinada con la familia, que puede realizar una labor importante en la estimulación precoz del individuo afectado.

c) Tratamiento farmacológico :

- \* En la actualidad no se ha desarrollado un tratamiento curativo para el síndrome que permita recobrar el estado normal en los pacientes nacidos con esta enfermedad, pero sí hay fármacos que tratan de forma efectiva muchos de los síntomas descritos, aliviando y permitiendo en muchos casos llevar una vida familiar y social más normalizada.

d) Logopedia, terapia del habla y del lenguaje

- \* Las alteraciones en el lenguaje y habla de los pacientes con este síndrome son rasgos muy frecuentes.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 16 – MARZO DE 2009

- \* En los varones se suele observar mayor velocidad, ritmo irregular y dispraxia verbal (falta de planificación motora del habla). Para conseguir una pronunciación adecuada es necesario realizar movimientos finos suaves y rápidos con la lengua y los labios.
  - \* Esta terapia intentará conseguir que el paciente desarrolle la capacidad de hablar a través de estímulos visuales, auditivos y motores, presentando la información como una imagen única que será más fácil de aprender para este tipo de pacientes.
  - \* El rendimiento suele disminuir a medida que el lenguaje adquiere estructuras y conceptos abstractos, pero estos pacientes tienen muy desarrollada una capacidad alta de imitación verbal.
  - \* La verborrea, los comentarios evasivos y el contacto visual escaso, serán otros problemas que deberá tratar el logopeda, teniendo siempre en cuenta la dificultad de adaptación a nuevos ambientes en estos pacientes, por lo que el tratamiento será difícil hasta que el paciente se adapte a los nuevos cambios y a la terapia.
- e) Integración sensorial, tratamiento psicopedagógico y conductual.
- \* Debido a la variabilidad en los síntomas de estos pacientes, es necesario conocer las necesidades y habilidades de cada niño concreto.
  - \* Normalmente es necesario un apoyo en áreas como la atención, la hiperactividad, la impulsividad, la concentración, la relajación o las habilidades sociales.
  - \* Será necesario conseguir un procesamiento de la información sensorial de manera efectiva, así como un desarrollo de las capacidades motoras finas llevado a cabo por un fisioterapeuta.
  - \* Es recomendable un tratamiento de los problemas de comportamiento por el especialista, así como una colaboración estrecha con la familia para conseguir estructurar el entorno, prevenir la sobreestimulación, fomentar el lenguaje, conseguir el uso de técnicas calmantes y de refuerzo positivo de la conducta.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 16 – MARZO DE 2009

f) Plan educativo individualizado .

\* Todas las personas que están trabajando en la terapia y aprendizaje del niño afectado por este síndrome, deben perseguir el mismo propósito. Para ello es fundamental una coordinación terapéutica, educativa y familiar.

\* En la etapa escolar es beneficioso estar en un colegio de integración por la capacidad de aprendizaje por imitación.

\* Es bueno no sobreestimar su deficiente desarrollo cognitivo con ambientes excesivamente exigentes, pues su velocidad de aprendizaje es menor que en el resto del grupo y suelen llegar a un límite de desarrollo.

\* El apoyo psicopedagógico es fundamental en estos niños para conseguir desarrollar al máximo las potencialidades individuales y corregir aquellas conductas que interfieren en el aprendizaje. Por ello sería útil que asistiesen a clases de educación especial dentro de su programa educativo integrado.

\* También puede ser muy útil el uso de las nuevas tecnologías, como la informática, para mejorar el desarrollo cognitivo con programas informáticos específicos.

g) Terapia ocupacional y asistencia sociolaboral de adultos

\* Conseguidas unas metas de aprendizaje de concepto en estos pacientes y debido a sus limitaciones intelectuales, es posible continuar el aprendizaje en un taller de terapia ocupacional, en los que podrán desarrollar una actividad productiva satisfactoria debido a sus buenas habilidades motoras.

\* En muchos de estos pacientes es muy útil realizar una integración sensorial junto con la terapia ocupacional, lo que favorece su relajación y concentración

\* Ayudar en tareas de transporte de material pesado, realizar tareas mecánicas y repetitivas rutinarias es muy útil para reducir las tensiones que acumulan. Es necesario un apoyo familiar y



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 16 – MARZO DE 2009

asistencial para conseguir una integración social y laboral en estos pacientes. Estos esfuerzos permiten a estas personas sentirse útiles y desarrollar todas sus capacidades al máximo.

### **3. LA ATENCIÓN EDUCATIVA E INTEGRACION DE ESTOS ALUMNOS.**

En los principios fundamentales de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, también se propone el proporcionar una educación de calidad y adaptada a las necesidades de cada persona, en todos los niveles de educación, que permita alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades, individuales y sociales, intelectuales, culturales y emocionales. Se garantiza una igualdad efectiva de oportunidades, prestando los apoyos necesarios, tanto al alumnado que lo requiera como a los centros en los que estén escolarizados.

Para lograr este ambicioso objetivo “la combinación de calidad y equidad”, es necesario que todos los componentes de la comunidad educativa colaboren, atendiendo a la diversidad del alumnado y contribuyendo de manera equitativa a los nuevos retos y las dificultades que esa diversidad genera.

La educación ha de transmitir y poner en práctica valores que favorezcan la libertad personal, la responsabilidad, la ciudadanía democrática, la solidaridad, la tolerancia, la igualdad, el respeto y la justicia, así como que ayuden a superar cualquier tipo de discriminación.

El sistema educativo ha de ser flexible para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado, así como a los cambios que experimentan el alumnado y la sociedad. Dicha flexibilidad y adaptación garantizarán el acceso, la permanencia y la progresión de los alumnos con necesidades educativas especiales en el sistema educativo.

Algunos de los fines del sistema educativo español, según esta ley, son el pleno desarrollo de la personalidad y de las capacidades de los alumnos; la educación en el respeto de los derechos y libertades fundamentales y en la igualdad de trato y no discriminación de las personas con discapacidad y el desarrollo de la capacidad de los alumnos para regular su propio aprendizaje, confiar en sus aptitudes y conocimientos.

El “alumno o alumna con necesidades educativas especiales”, según esta Ley, “es aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta”.

Es, por tanto, responsabilidad de las Administraciones educativas que “todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la Ley”. Para hacer frente a esta responsabilidad, las Administraciones educativas dispondrán los medios necesarios. Algunos de estos medios son los que se describen en los apartados sucesivos. A todos ellos pueden y deben acudir los padres, madres y niños afectados por el SXF.

La integración educativa es un derecho de la familia y de su hijo afectado con el SXF. A la vez es un deber de toda la sociedad que se sustenta en un valor: la igualdad de oportunidades para todos. La escolarización de los niños que presentan necesidades educativas especiales en centros ordinarios, introduciendo medidas que flexibilicen las distintas



ISSN 1988-6047    DEP. LEGAL: GR 2922/2007    Nº 16 – MARZO DE 2009

etapas educativas, asegura su no discriminación y la igualdad en el acceso y la permanencia en el sistema educativo. Los alumnos con necesidades educativas especiales se escolarizarán en centros que reúnan los recursos necesarios y permitan una atención especializada, con arreglo a los principios ya planteados de no discriminación y normalización educativa, y con la finalidad de conseguir su integración, máximo desarrollo de sus capacidades y de la autonomía personal.

Las modalidades de escolarización, en función de las características de los alumnos, son:

1. Integrados en grupos ordinarios: Esta modalidad implica la escolarización del alumno en el aula a jornada completa, salvo para recibir tratamientos específicos de compensación. Tendrá adaptación de los contenidos en función de sus dificultades transitorias o permanentes y contará con la ayuda del equipo de orientación, que realiza el refuerzo pedagógico.

2. En aulas especializadas en centros ordinarios: Los alumnos que presenten dificultades graves y continuadas para seguir el currículum común con adaptaciones, podrán ser atendidos a jornada completa en un centro ordinario, al cargo del maestro e integrarse en algunas actividades con el resto de los alumnos del centro.

3. En escolarización combinada: Los alumnos que no pueden integrarse en centros ordinarios a tiempo completo y necesitan un currículum alternativo, programa diferente..., la integración se realiza entre un centro de educación especial y un centro ordinario.

4. En Centros de Educación Especial: Se propone esta modalidad de escolarización: cuando se estime que el alumno requiere y requerirá a lo largo de su escolarización adaptaciones curriculares significativas en prácticamente todas las áreas del currículum o la provisión de medios personales y materiales poco comunes en los centros ordinarios, y cuando se prevea, además, que en estos centros su adaptación e integración social será reducida. Los equipos psicopedagógicos establecen en cada caso, a partir del diagnóstico y de las evaluaciones, los planes de actuación en relación con las necesidades educativas de cada alumno, contando con los padres, con el equipo directivo y el de los profesores del centro. Al comienzo de cada curso se establecen los objetivos para los alumnos con necesidades educativas especiales. Al finalizar el curso, el equipo de evaluación valora el grado de consecución de los objetivos establecidos al comienzo del mismo. Los resultados de dicha evaluación permitirán introducir las adaptaciones precisas en el plan de actuación, incluida la modalidad de escolarización. De ser necesario, esta decisión podrá adoptarse durante el curso escolar.

El sistema educativo dispondrá los recursos necesarios para que los alumnos con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, puedan alcanzar los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos; las Administraciones educativas les dotarán del apoyo preciso desde el momento de su escolarización o desde la detección de su necesidad y los centros docentes desarrollarán el currículum mediante programaciones didácticas, en las que se tienen en cuenta las necesidades y características de los alumnos.

La atención que reciban los alumnos que presenten el Síndrome X Frágil ha de ser mediante una respuesta educativa apropiada y adaptada.



a) En la etapa de la **Educación Infantil** la educación es individualizada y personalizada para ajustarse al ritmo de crecimiento, desarrollo y aprendizaje de cada niño. Excepcionalmente, puede autorizarse la flexibilización de la edad de inicio y finalización de la escolarización para estos alumnos en este nivel educativo.

b) En **Educación Primaria** los métodos se orientan a la integración de las distintas experiencias y aprendizajes de los alumnos y se adaptan a sus características personales. Cuando un alumno no ha alcanzado los objetivos establecidos, puede permanecer un año más en el mismo ciclo. Esta medida puede adoptarse una sola vez a lo largo de la Educación Primaria.

c) En los cursos primero y segundo de la **Educación Secundaria Obligatoria**, con la finalidad de facilitar que todos los alumnos alcancen los objetivos de la etapa, se establecerán medidas de refuerzo educativo, dirigidas a los alumnos que presenten dificultades generalizadas de aprendizaje, en los aspectos básicos e instrumentales del currículo.

Dentro de esta etapa se han establecido los **Programas de Iniciación Profesional** que son una alternativa orientada, primordialmente, a aquellos alumnos con dificultades en el proceso de formación escolar, de modo que quienes los cursen con aprovechamiento puedan conciliar cualificación profesional y competencias básicas de carácter general. Al finalizar el segundo curso, el equipo de evaluación, con el asesoramiento del equipo de orientación, emitirá un informe, con el fin de orientar a las familias y a los alumnos en la elección de los Programas de Iniciación Profesional o de su futuro académico y profesional. Al finalizar un Programa de Iniciación Profesional o el cuarto curso de la Educación Secundaria Obligatoria, se emitirá otro informe. Excepcionalmente se podrá autorizar la permanencia en la Educación Secundaria Obligatoria hasta los 19 años a los alumnos escolarizados en aulas de educación especial en centros ordinarios, siempre que a juicio del equipo de evaluación puedan conseguir el título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria.

d) Las etapas de **Bachillerato y Universidad** son las que presentan un menor grado de flexibilidad y adaptación a los alumnos que presentan alguna necesidad educativa especial.

e) En el caso de los **Ciclos Formativos de Grado Medio**, el Sistema Educativo presenta los **Programas de Garantía Social** que adaptan los contenidos, los ritmos y la organización escolar a estos alumnos. Estos Programas de Garantía Social les darán paso, tras conseguir el Certificado y superar una prueba de acceso, a los Ciclos Formativos, primero de Grado Medio y una vez superado éste, al de Grado Superior.

f) Los alumnos escolarizados en Centros de Educación Especial durante 10 años cursarán la Educación Básica Obligatoria. El currículo toma como referente las capacidades establecidas en los objetivos del currículo de la Educación Primaria en todas sus áreas, pudiendo incluirse capacidades de otras etapas, según las necesidades de los alumnos. En los últimos años se da importancia a las competencias vinculadas al desempeño profesional y a la inserción social. Superada esta primera etapa, pasarían a los programas de formación para la transición a la vida adulta, que están destinados a alumnos con 16 años y los objetivos de estos programas son el afianzar y desarrollar las capacidades del alumnado; fomentar su



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 16 – MARZO DE 2009

participación en todos aquellos contextos en los que se desenvuelve la vida adulta y el desarrollo de las actitudes laborales; promover los conocimientos instrumentales básicos para desarrollar su vida con el mayor bienestar posible. Están organizados en un solo ciclo de dos años de duración, que puede ampliarse cuando el proceso educativo del alumno lo requiera o cuando las posibilidades laborales del entorno así lo aconsejen. El límite de edad para permanecer escolarizado en un Centro de Educación Especial es de veintiún años.

#### **4. TERAPIAS COMPLEMENTARIAS**

Es un hecho, hoy en día, que una gran cantidad de padres con hijos afectados con SXF recurran, en busca de ayuda y soluciones, a una variada gama de las llamadas Terapias Alternativas o Complementarias. Bajo esta genérica denominación conviven una multiplicidad de enfoques e intervenciones de muy variado origen y solidez científica. El que algunas de ellas se hayan difundido con mayor facilidad, no presupone necesariamente su credibilidad; en algunos casos podrían resultar contraproducentes según las afecciones o trastornos a los que se aplique y, más aún, según la persona.

De entre las que se manejan en nuestro país y en concreto con personas afectadas con el SXF, caben ser destacadas la danzaterapia, la equinoterapia y la musicoterapia.

Hay que partir del hecho de que las Terapias Complementarias no son un elemento adaptable de la misma manera e igualmente beneficioso para cualquier persona afectada por el SXF en cualquier estadio evolutivo por el que transite. Así mismo, el terapeuta ha de conocer tanto las características diagnósticas del sujeto al que va destinada la terapia, como las limitaciones que pueda tener dicha terapia. También es conveniente señalar que, en ellas, el usuario no ha de buscar panaceas curativas, y que no resulta ético que el profesional favorezca estas falsas expectativas curativas en las familias con hijos afectados.

##### **4.1. Danzaterapia**

Pertenciente al grupo de las psicoterapias a través de las artes, es el uso creativo del movimiento dentro de un marco terapéutico para favorecer la integración psicofísica del individuo a lo largo de un proceso. Desde la época prehistórica el hombre ha utilizado la danza como medio de comunicación y expresión para afrontar sus miedos y sobreponerse a las adversidades e incomprendiones del entorno a través de rituales. El hombre, de forma instintiva, necesita moverse, gesticular, y relacionarse a través de su cuerpo. La danza es el vehículo innato de expresión del que se sirve la danzaterapia. Cuando ampliamos nuestra capacidad de movimiento, ampliamos simultáneamente nuestro espacio vital, lo que repercute en un cambio en síndrome x frágil.

La aplicación de la danza en el marco de una relación terapéutica con personas afectadas con el SXF nos permite trabajar objetivos tales como:

- \* Tomar conciencia del propio esquema corporal.
- \* Ampliar las posibilidades de movimiento.
- \* Favorecer el reconocimiento de las propias emociones y aprender a expresarlas.
- \* Favorecer la autoestima.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 16 – MARZO DE 2009

- \* Promover la creatividad.
- \* Favorecer la autonomía.
- \* Favorecer la relación con el entorno tanto físico como personal.
- \* Aumentar la capacidad de atención, comprensión espacial, la memoria.
- \* Fomentar la coordinación motriz, la agilidad.
- \* Ayudar a controlar los impulsos.
- \* Favorecer la relación grupal en el caso de sesiones grupales.

#### 4.2. Equinoterapia

La equinoterapia es una modalidad de tratamiento bio - psico - social, que aprovecha los movimientos naturales del caballo para estimular al jinete. Dentro de un abordaje multidisciplinario, donde participan profesionales de las áreas de la salud, educación (psico-educación) y equitación, buscan el desarrollo de personas discapacitadas y/o con necesidades especiales, con el propósito de conseguir, gracias al vínculo constante con el animal, mejoras físicas y de a nivel motriz, cognitivo, de comunicación y personalidad. Se compone de tres programas de rehabilitación y su aplicación depende de la patología del usuario, de los objetivos que se quieran trabajar y conseguir con cada participante, y de sus características individuales:

- \* Equitación educacional o psico-educacional, a partir de la cual el jinete puede transferir las conductas logradas al conducir y dominar al caballo a otras áreas de su vida, favoreciendo su adaptación social. Esta intervención ha de estar conducida por un trabajador social o psicólogo.
- \* Hipoterapia o rehabilitación física, se favorece con ella las destrezas y habilidades psicomotoras del jinete y requiere de la intervención de un fisioterapeuta.
- \* Equitación con finalidad terapéutica, teniendo en cuenta el diagnóstico de las posibilidades y la educabilidad de la persona con discapacidad, dato este que proviene de la intervención interdisciplinaria de otros profesionales, se basa en los principios de normalización, integración e individuación y procura la adquisición de nuevas conductas o la modificación de otras improproductivas para que luego puedan ser transferidas a la vida cotidiana.

Los principios que sustentan la aplicación a personas afectadas con el SXF de esta herramienta terapéutica son:

- \* Transmisión de los impulsos rítmicos del dorso del caballo al jinete: estos impulsos rítmicos se transmiten directamente al cinturón pélvico del usuario, al igual que a su columna vertebral y a sus miembros inferiores. Los movimientos del andar del caballo, que al paso transmiten de 90 a 100 impulsos por minuto al jinete, favorecen la búsqueda y el desarrollo del equilibrio y el enderezamiento del tronco, dado que para ello éste debe coordinar tronco y cabeza. Producen además distensión de los ligamentos pélvicos y de los músculos aductores (aproximadores) de la extremidad inferior.
- \* Transmisión térmica corporal del caballo al jinete: debido a que el caballo genera mayor temperatura que la del ser humano (llega hasta los 38,8°), el organismo del jinete se beneficia de esa irradiación térmica positiva, produciéndole relajación y distensión en la musculatura espástica, que por lo general se presenta rígida.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 16 – MARZO DE 2009

\* La similitud del andar multidimensional del caballo con la locomoción humana: se produce una estimulación física y psicológica del jinete debido a esta similitud entre el andar del caballo y el del ser humano. La terapia ecuestre constituye una alternativa de tratamiento muy beneficiosa para personas de todas las edades, debido a su significativo valor lúdico y a que se desarrolla al aire libre y en contacto con la naturaleza.

### 4.3. Musicoterapia.

Podemos definir musicoterapia como (Campo del, 1997): “la aplicación científica del sonido, la música y el movimiento a través del entrenamiento de la escucha y la ejecución instrumental sonora, integrando así lo cognitivo, lo afectivo y lo motriz, desarrollando la conciencia y potenciando el proceso creativo. Así, podemos:

- \* Facilitar la comunicación
- \* Promover la expresión individual
- \* Favorecer la integración social y grupal.”

La musicoterapia es un proceso interpersonal en donde se utilizan las experiencias musicales para mejorar, mantener o restaurar el bienestar del cliente (Bruscia, 1987). Un proceso en el que paciente y terapeuta establecen un vínculo a través de la música (Bowlby, 1986).

La música es un vehículo de expresión, proveedor de emociones, comunicación, recuerdo, fantasía. Es estética y diversión y facilita la socialización y la respuesta física. La expresión musical y sus relaciones actúan así como fuerzas dinámicas de cambio.

\*Objetivos de la musicoterapia:

La musicoterapia utiliza la música como elemento de cambio terapéutico para conseguir en el paciente un estado de mejora y favorecer su bienestar. Constituye un proceso en el que cada sujeto tendrá que ser un músico activo que se comunica con experiencias sonoras a las que, con ayuda del musicoterapeuta, dotará de significado. La musicoterapia pretende acercar canales de comunicación y expresión a todas las personas. El proceso musicoterapéutico se produce cuando la música y el sonido se utilizan como agentes de intercambio para establecer una relación terapéutica que posibilita el crecimiento y el desarrollo de la persona.

\*La musicoterapia en general tiene como objetivos:

- \* Favorecer la comunicación,
- \* Mejorar las relaciones interpersonales,
- \* Desarrollar el conocimiento de uno mismo,
- \* Desarrollar la capacidad de autoexpresión.

El planteamiento del proceso musicoterapéutico en niños con SXF suele consistir en 4 sesiones iniciales de valoración que permiten observar las necesidades reales y elaborar objetivos a trabajar en sesiones individuales semanales de unos 45’.

Tras las sesiones de valoración, se plantea el desarrollo del proceso terapéutico a lo largo de un número determinado de sesiones estimado por el terapeuta. El terapeuta supervisará sus sesiones durante todo el proceso, con el fin de evaluar el cumplimiento de los objetivos y si éstos son acordes con las necesidades de la persona.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 16 – MARZO DE 2009

Los objetivos musicoterapéuticos fundamentales podrían enfocarse hacia :

- \* Mejorar habilidades de comunicación: desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo a partir del trabajo con, por ejemplo, canciones conocidas.
- \* Mejorar la conducta social y emocional a través de la improvisación individual y grupal.
- \* Mejorar habilidades físicas simples y complejas con el manejo de instrumentos musicales, (entendiendo como habilidades físicas tanto las de motricidad fina como gruesa).
- \* Mejorar habilidades básicas de atención y memoria.
- \* Favorecer el uso y disfrute del tiempo libre.

## 5. CONCLUSIONES.

Existe una necesidad clara del diagnóstico precoz en los niños nacidos con el Síndrome X Frágil y de consejo genético a las familias con individuos afectados. Todo ello está dirigido a detectar los portadores sanos en la población general, que tienen riesgo de transmitir el síndrome a sus descendientes. Esta necesidad se justifica por el importante coste personal, familiar y social del Síndrome X Frágil.

Debido a que los síntomas del Síndrome X Frágil pueden ser bastante sutiles, especialmente en niños pequeños, y al hecho de que el S. X Frágil tiene una incidencia notable en la población, muchos especialistas recomiendan que la realización de la prueba diagnóstica sea tomada en cuenta para cualquier persona con retraso en el desarrollo, o retraso mental de origen desconocido.

El diagnóstico prenatal debe ser realizado a toda aquella persona en cuya familia se haya detectado algún miembro con retraso mental.

El diagnóstico del Síndrome de X Frágil no se hace por la presencia de rasgos físicos. Cualquier demostración de retraso mental, una historia familiar de retraso mental o dificultades de aprendizaje de etiología desconocida, pueden hacer sospechar que nos encontramos ante un niño con Síndrome X Frágil.

Se ha de resaltar que la única técnica fiable para detectar este trastorno genético es la que analiza directamente el ADN. Esta técnica, como ya se comentó, permite diagnosticar los individuos sanos, afectados y portadores, tanto pre como postnatalmente, lo que hace posible un asesoramiento genético de gran eficacia.

Como ayuda y orientación a las familias en las que se haya diagnosticado algún caso de Síndrome X Frágil, existen Asociaciones de Síndrome X Frágil.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 16 – MARZO DE 2009

La tarea de estas asociaciones, entre otras, es divulgar las características de este problema, tanto a profesionales como a la sociedad en general. Su objetivo fundamental es conseguir mejorar la calidad de vida de las familias y de los afectados por este trastorno genético.

## 6. BIBLIOGRAFÍA

- \* M<sup>a</sup> ISABEL TEJADA : "Síndrome X Frágil. Libro de consultas para familias y profesionales." Edita: Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, 2006
- \* AMMR (2004). Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo.(10<sup>a</sup> Ed.). Madrid. Alianza Editorial.
- \* ARBEA, L.; TAMARIT, J. (2003). De la capacitación a la autorrealización: hacia una nueva conciencia profesional. Pamplona. Congreso de Educación Especial. Creena.
- \* BASIL, C. (coord.) (1998). Sistemas de Signos y Ayudas Técnicas para la Comunicación Aumentativa y la Escritura. Barcelona: Editorial Masson.



ISSN 1988-6047    DEP. LEGAL: GR 2922/2007    Nº 16 – MARZO DE 2009

Autoría

---

- Nombre y Apellidos: M<sup>a</sup> JOSÉ HURTADO GÓMEZ
- Centro, localidad, provincia:
- E-mail: