



Síndrome de Rett

por Kevin Stuckey, M.Ed., CCC-SLP

¿Qué es el Síndrome de Rett?

El *Síndrome de Rett* (RTT, por su sigla en inglés) es un trastorno raro caracterizado por un crecimiento temprano normal del desarrollo, seguido por cambios en pautas típicas del desarrollo mental y físico. Este síndrome es parte del trastorno generalizado del desarrollo (PDD, por su sigla en inglés) clasificando y afectando varias razas y grupos étnicos alrededor del mundo.

¿Es el Síndrome de Rett Como el Autismo?

Aunque los síntomas son similares a los de autismo, RTT afecta casi exclusivamente a niñas, mientras que el autismo afecta casi exclusivamente a niños. Síntomas de RTT no mejoran sobretiempos, los síntomas se quedan igual o empeoran.

¿Cuáles son Algunos de los Síntomas y Señales del Síndrome de Rett?

Los síntomas y las señales de RTT inicialmente empiezan con un crecimiento lento de la cabeza y/o una pérdida de su tono muscular. Alrededor de uno a cuatro años de edad, una niña con RTT puede parar de hablar, perder habilidades sociales y de lenguaje, y desarrollar una ansiedad social extrema. Otros síntomas pueden incluir dificultad caminando y convulsiones. La Apraxia (la incapacidad de realizar funciones motrices) es la característica más debilitante de RTT. La Apraxia puede afectar todos los movimientos del cuerpo, incluyendo la fijación en la mirada y el habla (NINDS Hoja de Hechos, 2008).



Hay cuatro etapas de RTT (NINDS, 2008). Estas son:

Etapas

Etapas 1 – Inicio Prematuro

Edad: 6 meses a 1 ½ años

Duración: Meses

Síntomas pueden incluir: menos contacto visual, pérdida de interés en los juguetes, retraso en sentarse o gatear, frotamiento de las manos.

Etapas 2 – Etapa de Destrucción Acelerada

Edad: 1 a 4 años

Duración: Semanas a Meses

Síntomas pueden incluir: frotamiento de las manos lavándolas, aplaudiendo, golpeando ligeramente, manos en la boca con frecuencia, dificultades con la respiración.

Por favor note que algunos comportamientos parecidos al espectro de autismo pueden estar presente como la pérdida de interacción social y comunicación, irritabilidad general, e irregularidades durmiendo. Usted también notara que su niña tiene dificultad iniciando movimientos motrices o caminando, y/o crecimiento lento de la cabeza.

Etapas 3 – Etapa de Estabilización

Edad: preescolar hacia la adultez

Duración: décadas

Síntomas pueden incluir: la Apraxia, problemas motrices, y convulsiones. Una mejoría puede presentarse en el comportamiento incluyendo menos irritabilidad, llorando, y características parecidas al espectro de autismo; también puede mostrar más interés en lo que le rodea, mejorías en su atención, mejorías en su nivel de atención, y en sus habilidades de comunicación. Por favor note que muchas niñas permanecen en esta etapa la mayor parte de sus vidas.

Etapa 4 – Etapa de Deterioro Motriz Retrasado

Edad: 5 a 25+ años (cuando la habilidad de caminar independientemente se pierde o para, esos que no caminan o no se mueven en las etapas 2 a 4)

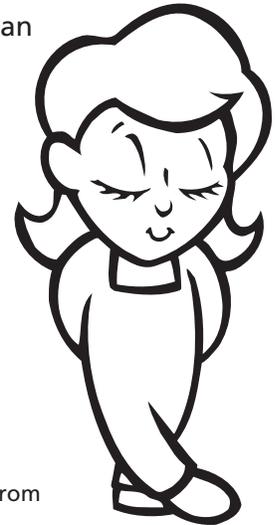
Duración: Hasta varias décadas

Síntomas pueden incluir: movilidad reducida o debilidad muscular, rigidez (tensión), espasticidad (músculos rígidos), distonía (aumento en el tono muscular con postura anormal de las extremidades o del tronco), y escoliosis (curvatura de la espina dorsal); la habilidad previa de caminar es perdida.

¿Qué Puedo Hacer para mi Niña con el Síndrome de Rett?

Niñas con RTT son raramente capaz de vivir independientemente y necesitan ayuda en la mayoría de las actividades diarias (Fundación Internacional del Síndrome de Rett, 2008). Hay algunos tratamientos disponibles que pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de la niña. Estos son:

- Terapia física — mejora la movilidad
- Terapia del habla — mejora las habilidades sociales y de lenguaje
- Terapia ocupacional — enseña actividades diarias como bañarse y vestirse
- Medicinas — controlan las convulsiones, ayudan con irregularidades de respiración y/o dificultades motrices



Recursos

International Rett Syndrome Foundation (2008). Rett syndrome FAQ. Retrieved December 22, 2008, from http://www.rettysyndrome.org/index.php?option=com_content&task=view&id=14&Itemid=375

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (updated June 2008). Rett Syndrome Fact Sheet – NIH Publication No. 04-4863. Retrieved December 22, 2008, from http://www.ninds.nih.gov/disorders/rett/detail_rett.htm

Para más páginas educativas (Handy Handouts®), visite www.handyhandouts.com.

Productos Serviciales

La siguiente lista de productos de Super Duper® le será útil cuando usted trabaje con niños que tienen necesidades especiales. Visite www.superduperinc.com y teclee el nombre o el código de la mercancía en nuestro buscador informático (search). Haz "clic" en las siguientes páginas electrónicas para ver la descripción de cada producto.

"Ask and Answer"® Social Skills Games
Artículo #SOS-62

Webber® Functional Communication Game
Artículo #GB-146

Body Awareness Fun Deck®
Artículo #FD-120

Webber® Story Time Communication Boards
Artículo #GB-267

*Las páginas educativas (Handy Handouts®) de Super Duper® son para el uso personal y educacional solamente. Cualquier uso comercial es estrictamente prohibido.