

Capítulo 2

Características del habla y del lenguaje de los niños con síndrome de Down

Ningún niño, tenga o no síndrome de Down, desarrolla las habilidades del habla y lenguaje con la misma secuencia temporal que otro. Esta es la razón de que las tablas que muestran las edades típicas a las que se desarrollan las diversas habilidades den por lo general márgenes o intervalos de edades. Para los niños con síndrome de Down, la media de edad en la que adquieren las habilidades comunicativas es por lo general posterior a la de los niños con desarrollo típico, pero aun así existe un margen amplio en la adquisición de habilidades. La tabla 1 da una idea sobre cuándo podéis esperar que vuestro hijo con síndrome de Down alcance determinados hitos de la comunicación. Basándose en la actual investigación y en los manuales de terapia, resume la información de la que actualmente disponemos.

Tabla 1. Desarrollo de las primeras habilidades de comunicación en niños con síndrome de Down

Habilidad	Edad	Investigación
Llanto	En torno a los 12 meses	Buckley S (2000); Buckley y Bird G (2001)
Contacto ocular/Mirada	En torno a los 12 meses	Buckley S (2000); Buckley y Bird G (2001)
Atiende conjuntamente con otra persona hacia algo	En torno a los 12 meses 12-24 meses	Buckley y Bird G (2001) Buckley S (2000)
Sonrisa	En torno a los 12 meses	Buckley S (2000); Buckley y Bird G (2001)
Risa/risitas	En torno a los 12 meses	Chamberley CE y Strode RM (2000)
Escuchar (a voces/sonidos)	En torno a los 12 meses	Chamberley CE y Strode RM (2000); Buckley S (2000); Buckley y Bird G (2001)
Vocalizar, arrullar, sonidos del tipo de vocales	En torno a los 12 meses	Chamberley CE y Strode RM (2000); Buckley S (2000); Buckley y Bird G (2001)
Alternar con otro en acciones o en vocalizaciones	En torno a los 12 meses	Chamberley CE y Strode RM (2000); Buckley S (2000); Buckley y Bird G (2001)
Balbuceo	En torno a los 12 meses	Chamberley CE y Strode RM (2000); Buckley S (2000); Buckley y Bird G (2001)
Varía la intensidad y tono de las vocalizaciones	En torno a los 12 meses	Chamberley CE y Strode RM (2000)
Expresiones faciales, gestos, signos	En torno a los 12 meses 12-24 meses	Chamberley CE y Strode RM (2000); Buckley y Bird G (2001) Buckley S (2000);

Imita sonidos, acciones, sílabas, alguna palabra ocasional	12-24 meses	Chamberley CE y Strode RM (2000)
Señala cuando se le pide a 3 partes del cuerpo (ojo, nariz, boca)	13-25 meses	Buckley S y Sacks B (2001)
Farfuleo expresivo	12-30 meses	Buckley S y Sacks B (2001)
Dice o señala la primera palabra	12-60 meses	Ver Capítulo 7
Usa jerga en la que entremezcla algunas palabras correctas	24-36 meses	Chamberley CE y Strode RM (2000)
Señala figuras cuando son nombradas	24-36 meses	Chamberley CE y Strode RM (2000)
Inicia conversaciones: señala, pregunta	24-36 meses	Chamberley CE y Strode RM (2000); Buckley y Bird G (2001)
Entiende 50-100 palabras	24-36 meses	Chamberley CE y Strode RM (2000); Buckley S (2000)

¿Por qué los niños con síndrome de Down se retrasan en alcanzar los hitos de comunicación? Existen muchos problemas sensoriales, de percepción, físicos y cognitivos que pueden aparecer en el síndrome de Down y que afectan al desarrollo de las habilidades comunicativas. Probablemente vuestro hijo no va a tener todos los problemas que vamos a describir en este capítulo, pero tendrá algunos. Es muy importante identificar sus puntos débiles que afectan su habla y lenguaje. Identificar los problemas concretos va a ser el primer paso para hacer algo sobre ellos. La acción terapéutica de la logopedia no es un plan general en el que se aplica el mismo tratamiento para todo niño con síndrome de Down. El tratamiento es siempre individualizado, en función de los puntos débiles y fuertes de vuestro hijo. Dependiendo de sus necesidades, se utilizarán técnicas específicas e información, con el fin de ayudarle a conseguir el máximo progreso en el desarrollo de la comunicación.

Habilidades sensoriales y perceptivas

Para desarrollar las habilidades del habla y lenguaje, los niños necesitan disponer de ciertas habilidades fundamentales sensoriales y perceptivas. Las sensoriales comprenden la capacidad para ver, oír, tocar, gustar u oler los objetos y personas en el ambiente. Las perceptivas se refieren a la capacidad para dar un significado al estímulo sensorial. Así, la capacidad de vuestro bebé para oír vuestra voz es una habilidad sensorial; el reconocerla como la voz de mamá o de papá e interpretar los sonidos que hacéis como palabras son habilidades perceptivas.

Claramente, los niños necesitan ser capaces de oír lo que se está diciendo para que sean capaces de adquirir y desarrollar tanto el habla como el lenguaje, pero también necesitan de habilidades perceptivas para poder dar sentido a lo que oyen. Han de ser capaces también de ver y centrarse en los objetos con el fin de rotularlos. Y han de ser capaces de recibir e interpretar las sensaciones táctiles en y alrededor de la boca para aprender el modo de elaborar los sonidos del habla. Las secciones que siguen a continuación exploran de qué modo las características sensoriales y perceptivas de los niños con síndrome de Down afectan a las habilidades del habla y el lenguaje. Los Capítulos 3 y 4 ofrecen sugerencias para abordar estas áreas en la sesión de terapia y en casa.

Habilidades auditivas

El modo típico de aprender a hablar es hacerlo a base de escuchar el lenguaje que se habla en vuestro entorno. Por desgracia, la mayoría de los niños con síndrome de Down tienen algún grado de pérdida auditiva, al menos en algún momento de su vida. Esto provoca un impacto sobre el desarrollo del habla y del lenguaje. Sin embargo, el ver estímulos visuales como los gestos, fotos y lecturas ayuda a estimular el lenguaje. Además, los niños con síndrome de Down a menudo tienen dificultad para distinguir entre la figura (el habla) y el ruido de fondo (fondo), especialmente en la clase. Necesitamos conseguir que el lenguaje sea extraído del entorno, de modo que los niños lo oigan y aprendan.

La Academia Americana de Pediatría reconoce que es esencial detectar y tratar la pérdida auditiva tempranamente ya que la buena audición es fundamental para el desarrollo del habla, del lenguaje y de la cognición. Afirma que el 75% de los niños con síndrome de Down padecen una pérdida importante de la audición en algún momento de sus vidas (2011), y que el 50 a 70% padecen otitis media serosa (inflamación del oído medio con acumulación de líquido en el oído). Vuestro hijo ha de ser explorado de modo regular por un otorrinolaringólogo (ORL: especialista de garganta, nariz y oído), que está especializado en tratar trastornos auditivos; y por un audiólogo que evalúa la audición y proporciona la correspondiente terapia o instrumentos de apoyo auditivo como son las prótesis auditivas. (Nota: En muchos países, el mismo especialista es ORL y audiólogo).

En 2011, la Academia Americana de Pediatría publicó la guía de salud para niños con síndrome de Down, incluyendo las siguientes recomendaciones en relación con la audición:

- A todo niño nacido con síndrome de Down se le ha de evaluar la audición, que por lo general incluye las respuestas de potenciales evocados en el tronco cerebral y pruebas de emisión otoacústica.
- Si se necesita realizar pruebas de seguimiento, basadas en los resultados obtenidos en el recién nacido, se repetirán las pruebas a los tres meses.
- Debe repetirse la evaluación audiológica a los seis meses, y después cada seis meses, hasta que “se realicen tests específicos de audición y sean normales” (por lo general, pasados los cuatro años).
- Todos los niños con síndrome de Down han de tener un análisis auditivo anual hasta los 13 años, mediante tests de tipo conductual.
- El pediatra consultará con el ORL si surgen problemas auditivos, o si algunos de los test son anormales.

(American Academy of Pediatrics. “Health Supervision for Children with Down Syndrome”. *Pediatrics* 128(2), Agosto 2001).

Cómo entender los resultados de los test auditivos

Se utilizan diversos métodos para comprobar la audición de un bebé o de un niño pequeño, según sean su edad y su capacidad para indicar lo que oye. Por ejemplo, la prueba de emisión otoacústica (OAE) y la prueba de respuesta auditiva del tronco cerebral (potenciales cerebrales) son test pasivos que no exigen respuesta voluntaria por parte del niño, y la prueba de sonido ambiental requiere escasa respuesta. (V. más adelante, “Cómo entender la terminología”). Como contraste, la audiometría conductual requiere que el niño señale que ha oído el sonido; por ejemplo, levantando su mano o dejando caer un bloque en una caja. De este modo, la audiometría conductual requiere la cooperación del niño y su capacidad para comprender la conexión entre oír un sonido y emitir una respuesta.

Los resultados de las pruebas auditivas os dicen el umbral del sonido, esto es, el sonido más débil al que vuestro hijo responde de forma constante en la prueba. Los niños con umbrales de sonido de 15 decibelios (db) o menos tienen una audición normal. (Un decibelio es una unidad de intensidad de sonido, de modo que un niño con un valor umbral de 15 db oíría solo los sonidos que fueran de 15 db o más intensos).

Si el niño no puede oír los sonidos por debajo de los 15 db, se le diagnosticará una pérdida auditiva o sordera. Las pérdidas auditivas se clasifican por lo general en leves, moderadas o graves/profundas (Tabla 2).

Tabla 2. Niveles de pérdida auditiva (sordera)

Niveles de pérdida auditiva
<p>Leve: Los niños cuyos umbrales de sonido son de 15 a 30 db tienen una pérdida leve de audición. Podrán oír los sonidos de vocales claramente, pero pueden tener dificultades para oír los sonidos de algunas consonantes. Puede tener también dificultad para comprender el habla si hay ruido de fondo.</p>
<p>Moderada: Los niños cuyos umbrales de sonido son de 30 a 50 db tienen una pérdida moderada de audición. Tendrán dificultad para oír los sonidos a un nivel normal de conversación, y necesitan amplificación que les ayude a aprender los sonidos y el lenguaje.</p>
<p>Grave: Los niños cuyos umbrales de sonido son de 50 a 70 db tienen una pérdida grave de audición y necesitarán por lo general llevar prótesis para poder oír y aprender a hablar.</p>
<p>Profunda: Los niños cuyos umbrales de sonido son superiores a 70 db tienen dificultad para aprender a hablar y necesitan tratamiento permanente.</p>
<p>A los niños con síndrome de Down que tienen sordera grave o profunda se les hace el diagnóstico dual de síndrome de Down y sordera. Es decir, se prevé que su pérdida de audición ejerce un impacto sobre el desarrollo tan grande como el propio síndrome de Down, y necesitan enfoques educativos diferentes que tengan en cuenta su pérdida auditiva.</p>

La mayoría de los niños con síndrome de Down que tienen una pérdida auditiva, tienen una pérdida auditiva de conducción o transmisión entre leve y moderada. En tal caso puede todavía aprender a usar el habla como su principal método de comunicación. Sin embargo, puede que necesiten usar el lenguaje de signos como un sistema transitorio de comunicación durante más tiempo de lo habitual. Si tienen una sordera grave o profunda, habrá que consultar con el ORL, el audiólogo, el logopeda y el profesor para determinar cuál será el método de comunicación más eficiente para el niño.

Pérdida de oído y síndrome de Down

En los niños con síndrome de Down, las sorderas pueden ser conductivas o de transmisión, neurosensorial o de percepción, o mixtas (una combinación de ambas).

Sordera de transmisión. Se calcula que entre el 65 y el 80% de los niños con síndrome de Down experimentan de manera periódica una sordera de transmisión. Esto significa que un problema, como es la infección o la acumulación de líquido en el oído, está impidiendo que el sonido se transmita de un modo eficiente y constante. La causa más frecuente es la otitis media recurrente con efusión o secreción (otitis media serosa: líquido en el oído medio), o la otitis media aguda (más comúnmente conocida como una infección de oído) (ver fig. 2-1).

Muchos bebés y niños pequeños tienen múltiples y recurrentes infecciones de oído. Además, a muchos niños se les acumula líquido detrás de la membrana timpánica en el conducto auditivo externo, incluso aunque no tengan infecciones. Esto ocurre, en parte, porque tienen conductos auditivos pequeños y estrechos en los que el líquido (cerumen) tiene dificultad para drenar. Debido a las diferencias anatómicas como son la disfunción de las trompas de Eustaquio o los canales del oído externo que son aún más cortos y estrechos de lo habitual, los niños con síndrome de Down son más propensos a que el líquido no fluya.

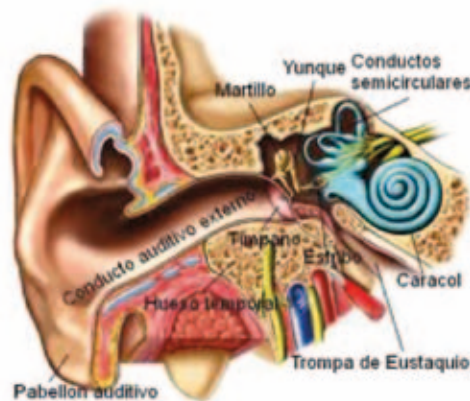


Figura 2-1

La relación entre el líquido en el oído, la pérdida de audición y el desarrollo del habla y lenguaje es realmente importante. Dos investigadores revisaron setenta y cinco estudios sobre la relación entre la otitis media y el lenguaje, y hallaron que los niños con una historia recurrente de otitis media serosa puntuaban más bajo en las pruebas de lenguaje receptivo, lenguaje expresivo y producción del habla (Roberts y Wallace, 1997). Esto indica la necesidad de que vuestro hijo sea capaz de oír adecuadamente, con el fin de maximizar el desarrollo de su habla y lenguaje.

La sordera de transmisión no sólo afecta a la audición actual de vuestro hijo, también a la conciencia auditiva y la habilidad de escuchar. Si vuestro hijo no oye de forma constante los sonidos de su entorno, no aprenderá a prestar atención a esos sonidos. Por ejemplo, necesita oír el sonido del timbre o campanilla de la puerta para que aprenda que es un sonido al que hay que prestar atención. Pero cuando hay pérdida de audición conductiva, los niveles de audición fluctúan: a veces puede oír sonidos más suaves y otras veces no los oye a menos que sean considerablemente más fuertes. Esta fluctuación en la pérdida auditiva afecta también al desarrollo fonológico o adquisición de los sonidos del habla. Si vuestro hijo no oye claramente todos los sonidos, puede tener dificultad para aprenderlos. Si no puede oír todos los sonidos que hay en una palabra, podrá tener dificultad para aprender a incluirlos todos en esa palabra.

La tabla 3 ofrece algunos ejemplos de cómo la audición de sonidos del habla fue afectada en un niño con síndrome de Down durante un brote de otitis serosa. Este niño, que tenía tres años en el momento de la prueba, era capaz de expresar cuándo las cosas no tenían sentido para él y pedía que se le aclararan. Imaginaos la confusión que debe tener un bebé o un niño pequeño que trata de comprender los sonidos filtrados a través del líquido en su oído medio, cuando aún no conoce lo suficiente sobre el lenguaje como para saber qué tiene y qué no tiene sentido.

Comprender la terminología

Es frecuente que cuando vuestro hijo tiene líquido en el oído medio o una pérdida de audición, se den los diagnósticos con rapidez y se utilizan acrónimos como abreviaturas médicas. A continuación se exponen los términos que se utilizan habitualmente para describir las diversas situaciones.

Trompa de Eustaquio. Es un tubo que conecta el oído medio con la nasofaringe (detrás de la nariz). Este tubo iguala la presión entre el oído y el aire del ambiente. Cuando la presión no es igual a ambos lados del tímpano, el tímpano no puede vibrar y transmitir bien el sonido. Además, por la trompa fluye el líquido que se segrega en el oído medio y pasa a la nasofaringe. Si la trompa se inflama a causa de una alergia o un resfriado, el líquido no drena y se acumula por detrás del tímpano.

Oído medio. Es la porción del oído que transmite el sonido desde el canal auditivo externo hasta el oído interno. Se encuentra detrás de la membrana timpánica. En el oído medio se encuentran el tímpano, la cadena de huesecillos (martillo, yunque y estribo), el nervio facial y la trompa de Eustaquio. Cuando los médicos examinan el oído en búsqueda de líquido, lo hacen a través de la membrana timpánica.

Otitis media. Inflamación del oído medio.

Otitis media con acumulación de líquido (efusión). Además de la inflamación del oído medio, hay líquido junto con signos o síntomas de la infección auditiva. Se utilizan también otros términos para describirla: otitis media serosa, otitis “glue” (en el Reino Unido).

Otitis media aguda. Infección del oído medio, que se puede acompañar de dolor, dolor de oídos, y fiebre. Puede ir acompañada, o no, de líquido. Puede aparecer un tímpano abultado, y puede haber supuración del oído.

Pérdida auditiva de transmisión (conducción). Hay una disminución de la agudeza auditiva derivada de la dificultad para que el sonido se transmita en el oído medio (entre el tímpano y la ventana oval). La presencia de líquido, las alergias y otras situaciones pueden originar una pérdida auditiva de transmisión que sea constante o fluctuante.

Decibelio. Es una medida del nivel de sonido, es decir, de su intensidad. Se abrevia como db. El habla de una conversación viene a tener unos 60 db. Sonidos de más de 130 db (p. ej., metro, ruidos de motores de propulsión, martillos perforadores) son dolorosos y pueden ocasionar sordera.

Frecuencia. Mide las ondas acústicas, específicamente, el número de vibraciones por segundo. Las frecuencias se miden en Herz (Hz) y corresponden al tono del sonido. Las frecuencias del habla oscilan entre 500 y 2000 Hz. Un sonido de alta frecuencia puede ser de 8000 Hz, mientras que los de baja frecuencia pueden ser de 250 Hz.

Otoscopio neumático. Instrumento médico para examinar el tímpano. Puede enviar un soplo de aire en el conducto auditivo externo, y de ese modo el médico visualiza si el tímpano se mueve.

Timpanometría. Un test para evaluar la presencia de líquido en el oído medio y la presión en el oído medio. La sonda (tapón) se conecta al timpanómetro que mide cuánto se mueve el tímpano para transmitir el sonido. Si existe líquido, el tímpano se mueve menos que si no hay líquido. Un resultado “tipo B” corresponde a un perfil plano, que significa que el líquido interfiere el movimiento del tímpano. La timpanometría u la otoscopia neumática se usan a menudo en combinación para conseguir un diagnóstico preciso.

Test de emisión otoacústica. La cóclea, en el oído interno, contiene las células ciliares que nos ayudan a oír los sonidos suaves y a inhibir los intensos. Las emisiones otoacústicas son señales generadas por el oído interno normal, espontáneamente o en respuesta a los sonidos. La exploración de las emisiones otoacústicas no duele y puede investigar la audición y los problemas del oído medio incluso en recién nacidos o en personas con líquido o infección en el oído medio.

Test de respuestas auditivas en el tronco cerebral (potenciales evocados). Durante esta prueba, se emiten una serie de clicks a cada oído mediante un instrumento adecuado, y después se mide la actividad de ondas cerebrales en respuesta a los sonidos en los centros cerebrales de la audición. Este es un medio objetivo y no invasivo de medir la sensibilidad auditiva que se puede usar para investigar en recién nacidos, o para identificar las pérdidas de oído en bebés y niños pequeños.

Test de sonido ambiental. Es un método para evaluar la audición en bebés y niños que no pueden indicar si oyen los sonidos. Se emite lenguaje hablado, tonos puros y ruido a través de altavoces, y el examinador juzga si el niño los oye basándose en respuestas conductuales del niño: mirar hacia el sonido, agrandar o girar los ojos, cambios en el chupeteo o en la respiración, sonrisas.

Audiometría conductual. Es un método que evalúa la audición en el que los niños indican que han oído un sonido realizando una acción específica: p. ej., dejando caer un bloque en una caja. Se puede analizar cada oído independientemente si el niño es capaz de tolerar un casco de audífonos y escuchar los sonidos o la conversación en un solo oído.

Procesamiento auditivo. Este término se refiere a la capacidad de dar sentido a lo que uno oye. Los niños con problemas de procesamiento auditivo tienen por lo general dificultad para comprender el habla en un ambiente ruidoso, seguir las instrucciones verbales o discriminar entre palabras que suenan de manera parecida.

Tabla 3. Ejemplos de cómo la presencia de líquido en el oído medio distorsiona la audición (ver la Nota del ed. al pie de la tabla)

Lo que se dijo	Lo que el niño oyó
Dale un <i>trato</i> (treat)	Dale <i>tres</i> (three)
Necesito algo para <i>leer</i> (read)	Necesito algo para <i>comer</i> (eat)
<i>Vamos a recoger</i> (go get) a Kathy	<i>Olvidémonos</i> (forget) de Kathy
Deja fuera las <i>hormigas</i> (ants)	Deja fuera las <i>manos</i> (hands)
Tiene <i>sarampión</i> (measles)	Tiene <i>agujas</i> (needles)
Pizza con <i>salsa</i> (sausage)	Pizza con <i>saliva de perro</i> (dog spit)
Goody goody	Kitty kitty
Daisy	<i>Bebé</i> (baby)

Nota del Ed. Esta tabla cobra todo su sentido conociendo la lengua inglesa y su pronunciación, pues es entonces cuando mejor se aprecia cómo, al no oír bien, la similitud fonética de palabras puede alterar completamente el sentido de la frase. No obstante, el lector de habla española apreciará el cambio de sentido al fijarse en los términos que en inglés son fonéticamente parecidos y que, en su traducción, van en cursiva y fueron mal entendidos por los niños con líquido en el oído medio.

Sordera neurosensorial o de percepción. Algunos niños con síndrome de Down tienen pérdida de audición neurosensorial. Este es un tipo más permanente de pérdida auditiva provocado por una lesión del oído interno, del nervio auditivo o de los dos. Puede afectar a la capacidad de oír ciertas frecuencias (tonos), por lo que puede afectar a la capacidad de oír ciertos sonidos. Los niños con este tipo de pérdida auditiva necesitan con frecuencia prótesis que amplifiquen los sonidos.

Las prótesis auditivas son por lo general: 1) pequeñas cajas electrónicas que se llevan en el cuerpo en una bolsa o pegadas al tórax, o 2) instrumentos electrónicos miniaturizados que se llevan detrás de la oreja o dentro del canal auditivo. Puede ser difícil para un bebé o niño pequeño tolerar estas ayudas auditivas. Pero es esencial intentar conseguir gradualmente que el niño las lleve permanentemente, o según lo indique el audiólogo. Un sistema que hemos comprobado que anima a los niños a llevar sus ayudas auditivas es adosar a una muñeca grande una ayuda parecida, y que la lleve del mismo modo que lo ha de hacer vuestro hijo (detrás de la oreja o en el cuerpo).

Cómo tratar la acumulación de líquido en el oído medio y la infección

Para minimizar los efectos sobre la audición, las infecciones de oído deben ser tratadas inmediatamente. La Dra. Sally Shott, ORL pediátrica en el Cincinnati Children's Hospital Medical Center, ha dirigido estudios de investigación que demuestran que un tratamiento agresivo de prevención puede impedir la pérdida de audición conductiva en niños con síndrome de Down (Shott, 2006). El tratamiento agresivo consiste específicamente en un diagnóstico rápido de líquido en el oído medio seguido por antibióticos o la inserción de tubitos de drenaje transtimpánicos.

Antibióticos. A veces los antibióticos ayudan a reducir la congestión del oído. Algunos médicos prescriben los antibióticos con fines preventivos si un niño es propenso a retener el líquido en el oído y a la infección.

Tubos de drenaje. En algunos casos, puede ser necesaria implantar quirúrgicamente en la membrana timpánica pequeños tubos para que el líquido drene hacia afuera. En Estados Unidos suelen ser denominados tubos PE (pressure equalization: igualar la presión), tubos de timpanostomía, o tubos de miringotomía; en otros países pueden ser llamados tubos transtimpánicos o tubos de drenaje.

Estos tubos permiten que la presión en el oído medio se iguale a la presión del aire fuera del oído. La cirugía necesaria para implantarlos se llama miringotomía. Por lo general se hace bajo anestesia general

por un ORL pediátrico, es un procedimiento corto y no doloroso, que lleva entre cinco y diez minutos. A menudo la presencia de los tubos es temporal hasta que drene el líquido de los oídos, y caen por sí mismos en unos meses o un año.

A veces los niños con síndrome de Down necesitan sólo un juego de tubos. Pero muchos siguen mostrando dificultades con el líquido del oído medio durante años y van a necesitar la reposición de los tubitos. Por ejemplo, un niño con síndrome de Down que conozco tuvo su primera evaluación auditiva a los tres meses de edad utilizando la prueba de sonido ambiental (sonido que proviene de altavoces en el cuarto). La timpanometría reveló una membrana timpánica con movilidad y presión normales en el oído derecho, pero sin movilidad en el oído izquierdo. Estos resultados indicaron la posibilidad de una pérdida de audición entre moderada y grave. A los ocho y a los doce meses los resultados de las pruebas fueron similares. A la edad de trece meses, el ORL realizó una miringotomía con colocación de tubos de drenaje. A los dieciséis meses, estando los tubos colocados, la reevaluación audiológica mostró mejoría importante de su audición. Pero en la siguiente reevaluación a los 20 meses, la prueba audiológica que utilizaba el mismo sistema de sonido ambiental mostró una ligera pérdida de audición en los 2000-4000 Hz, y pronto necesitó la inserción de un nuevo juego de tubos.

Implantar los tubos de drenaje consigue con frecuencia mejorar notablemente la función auditiva. En la figura 2-2 mostramos los resultados de unas pruebas realizadas antes y después de que se implantaran los tubos a un niño que ahora tiene cuatro años. Se le evaluó mediante la prueba de sonido ambiental en lugar de auriculares, por lo que los resultados no indican si se trata del oído derecho o izquierdo. El audiólogo utilizó audiometría de reforzamiento visual (ofrece premios visuales a base de activar un dibujo animado) para mirar en la dirección del sonido, con el fin de determinar si podía escuchar determinadas frecuencias a diferentes niveles de decibelios. Los resultados de la prueba a la izquierda muestran que el muchacho no podía oír ningún sonido de manera constante por encima de los 30 db (el margen de pérdida auditiva moderada), y en algunas frecuencias su pérdida estaba en el nivel grave. En esa época tenía un resfriado y líquido en sus oídos. Los resultados a la derecha muestran la mejoría de su audición, siete meses después de haber insertado los tubos. El audiólogo que realizó la evaluación considera que el niño tiene una audición normal o casi normal en todas las frecuencias.

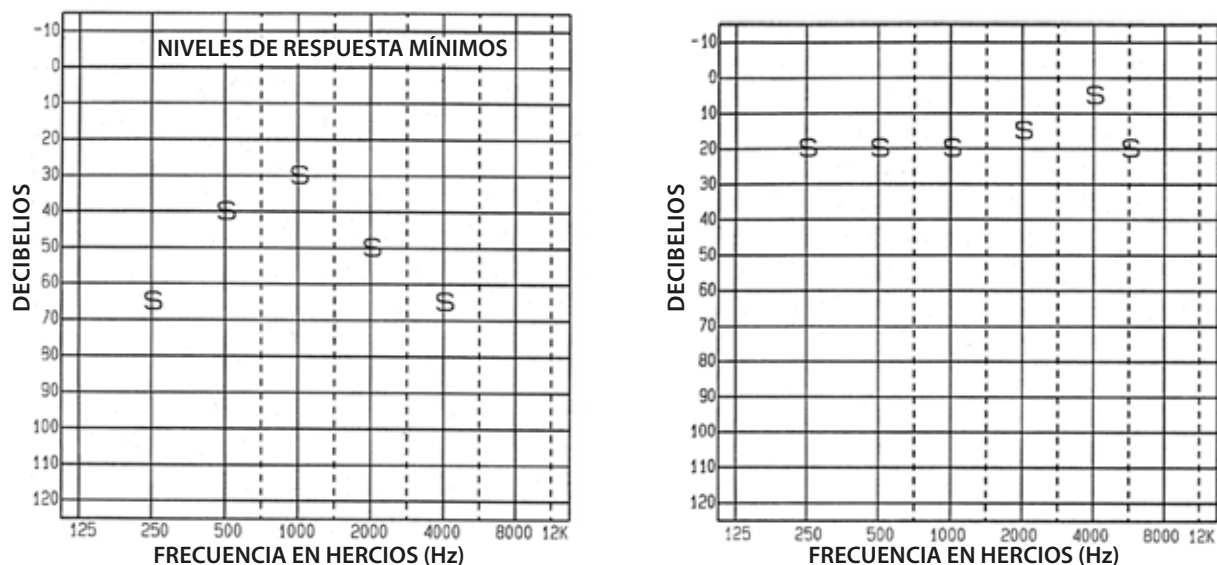


Figura 2-2

Debéis saber que existen guías específicas para el tratamiento de la otitis media con líquido en niños sin discapacidad, elaboradas por la Academia Americana de Pediatría en colaboración con la Academia Americana de Medicina de Familia y la Academia Americana de ORL, entre otras. Estas guías recomiendan cómo tratar estas otitis que hayan durado determinados periodos de tiempo (p. ej., esperar cómo evoluciona,

dar antibióticos, implantar los tubitos). Las guías han sido distribuidas ampliamente a pediatras y padres, como tratamiento actualizado de la otitis media serosa. Pero las guías indican específicamente: “Estas guías no son aplicables a niños con anomalías del sistema nervioso o con problemas en las estructuras de cabeza y cara, como puede ser el paladar hendido y el síndrome de Down, o con problemas sensoriales”.

Asegúrense de consultar a su médico para informarse si las recomendaciones de tratamiento para niños normales son aplicables a los niños con síndrome de Down. Hay al menos un estudio de ORLs especializados en tratar a niños con síndrome de Down que demuestra que la otitis media serosa de estos niños debe ser tratada de manera más agresiva que en los demás niños. En un estudio longitudinal de 5 años realizado en cuarenta y ocho niños pequeños con síndrome de Down, estos doctores fueron capaces de preservar una audición normal en todos menos en dos, explorando los oídos cada tres a seis meses y usando los tubos de drenaje para tratar la otitis media crónica (en cuarenta de los niños). Su conclusión fue que: “el diagnóstico y tratamiento agresivo, meticuloso y obligatorio de la otitis media crónica en los niños con síndrome de Down, iniciada tempranamente después del nacimiento, consigue mantener niveles de audición significativamente mejores de los descritos anteriormente” (Shott, Joseph y Heithaus, 2001).

La mayoría de los niños con síndrome de Down tienen conductos auditivos externos muy pequeños, lo que dificulta analizar sus oídos adecuadamente con los instrumentos que normalmente hay en las consultas de los pediatras. Por consiguiente, puede ser necesario llevar a su hijo a un ORL pediátrico que disponga de material especializado y experiencia, para que visualice las membranas timpánicas mediante otoscopio microscópico. Pídale a su pediatra referencia sobre este tipo de especialistas que puedan evaluar la evolución de la audición de su hijo.

Un especialista ORL debe evaluar a todos los niños que presenten una evaluación de su audición y/o timpanometría anormales, con el fin de tratar de forma agresiva las causas de sordera que sean tratables (con antibióticos y/o tubos de drenaje tal como se ha indicado). El tratamiento médico agresivo minimiza el efecto de cualquier pérdida de audición sobre el desarrollo del lenguaje.

¿Existe una conexión entre la posición en que el bebé mama y la infección del oído?

Los investigadores han descrito que los niños que tienen lactancia natural tienen menos infecciones de oído. Esto puede estar relacionado con las diferencias en las posiciones de alimentación, bien tomando el pecho o bien tomando el biberón. Los bebés que se alimentan en posición supina (yaciendo sobre su espalda) tienen mayor riesgo de padecer infecciones de oído, aparentemente porque en esta posición la leche o la fórmula refluye por la trompa de Eustaquio hacia el oído medio (Roberts, Wallace y Henderson, 1997). Sarah Rosenfeld-Johnson (1997) sugiere que, al dar de mamar a los niños, se les mantenga en una posición en la que sus cabezas estén erguidas, es decir, con la boca a un nivel inferior al del oído, para impedir que la leche fluya hacia las trompas de Eustaquio. Esto es posible con los biberones que tienen en su interior bolsitas desechables; el niño arrastra la leche hacia arriba en la tetilla utilizando la retracción de la lengua (movimiento de la lengua hacia atrás en la boca), movimiento que deseamos ejercitar en cualquier caso.

La audición en un ambiente escolar ruidoso

En una clase típica de educación infantil o preescolar, el maestro está a unos seis a diez pies (unos tres metros) de los niños que se encuentran en la primera fila, y a más distancia de los niños que se encuentran en filas posteriores. El ruido de fondo en una clase típica es de unos 60 decibelios. Las mediciones que se han hecho sobre la voz del maestro dan valores de 62-64 decibelios. Puesto que la voz del maestro tiene sólo

unos pocos decibelios más de intensidad que el ruido de fondo, resulta a veces muy difícil para niños con sordera ligera o moderada captar lo que el maestro dice.

Aparatos de escucha asistida y sistemas FM ayudan a amplificar la voz del maestro de modo que vuestro hijo oiga mejor. Los sistemas FM transmiten los sonidos desde un micrófono que se encuentra a escasa distancia desde la boca del profesor al oído del alumno, de manera que amplifican lo que el profesor dice sin amplificar el ruido de fondo. Amplificación de campo o personal FM son los sistemas utilizados generalmente para niños con una pérdida ligera de audición. FM binaural, FM detrás del oído, o sistemas FM personales se usan para niños con sordera entre moderada y profunda. Un audiólogo os puede ayudar a determinar las necesidades de vuestro hijo y prescribir el sistema apropiado.

Habilidades visuales

Los niños aprenden el lenguaje conectando una etiqueta (nombre) con un objeto. Para aprender una palabra, ayuda mucho si el niño puede mirarlos para aprender cómo se dice la palabra. Ayuda también si mira contigo al objeto o la situación que la palabra representa. Por ejemplo, para aprender la palabra “mariposa”, ayuda si el niño te mira y, junto contigo, mira a una mariposa posada sobre una flor. La habilidad para seguir visualmente a un objeto que se mueve es también importante para aprender los nombres. Y así, para aprender la palabra “perro”, es útil que vuestro hijo mire al perro y lo siga conforme el perro se mueve.

Si el niño no ve claramente o tiene dificultades para centrarse en los objetos, tendrá lógicamente más dificultades para aprender a asignar palabras concretas a objetos concretos. Muchos niños con síndrome de Down muestran dificultades visuales (AAP, 2011). Al menos el 50% tiene estrabismo, o problemas de equilibrio muscular que hacen que uno o ambos ojos se desvíen hacia adentro o hacia afuera. Son también frecuentes los problemas de visión cercana (hipermetropía) o lejana (miopía).

Todos estos problemas de visión son fácilmente corregibles y no debería dejarse que interfirieran en el desarrollo de la comunicación del niño. Si sospecháis problemas de visión, pedidle a vuestro pediatra que os refiera al oftalmólogo pediátrico, especializado en evaluar y tratar los problemas de visión de los niños. Este doctor puede evaluar la visión de vuestro hijo antes incluso de que sea capaz de hablar, y os dirá la frecuencia con que habréis de volver para hacer las revisiones.

Es importante maximizar la visión de vuestro hijo, porque el procesamiento viso-espacial es uno de los puntos fuertes de los niños con síndrome de Down. Por lo general es mucho más fácil que aprendan de modelos o instrucciones visuales que de observaciones verbales que han de oír (Fifler, Most y Philofsky, 2009).

Habilidades táctiles

En los primeros meses de la infancia, la mayoría de los niños aprenden mucho sobre el mundo mediante el sentido del tacto o táctil. Por ejemplo, cuando un bebé maneja un objeto nuevo como por ejemplo un bloque o un juego de llaves de plástico, lo explora llevándoselo a la boca. El tacto y la sensación alrededor de la boca guardan especial relación con el desarrollo del habla.

Los niños con síndrome de Down pueden mostrar dificultades con la percepción o conciencia sensorial. Por ejemplo, si mastica una cracker o una galleta, con frecuencia no se dará cuenta de que se le queda algo de alimento entre sus labios, o en las mejillas y en los dientes. Generalmente no usará la lengua para limpiar esa área de forma automática como suelen hacer los demás niños, pero se le puede enseñar a hacerlo. Puede tener también dificultad con la propiocepción táctil, es decir, saber dónde está su lengua y dónde debería colocarla para emitir un determinado sonido.

A veces muestran dificultad para procesar sensaciones en su boca, lo que llevará a la larga a tener dificultades para hablar. Algunos tienen disminuida la sensación al tacto en la boca (*hiposensibilidad*). En consecuencia, pueden no disfrutar explorando objetos con la boca y practicarán menos el movimiento de

labios y lengua. El resultado será que tendrán más dificultad para sentir dónde está tocando su lengua cuando intentan hacer sonidos del habla. Otros, en cambio, son hipersensibles al tacto (defensivos táctiles) y se les puede hacer intolerable cualquier tacto alrededor de la cara o la boca. Si este es el caso, notaréis que no le gusta ser tocado mientras lo bañáis, lo vestís, le laváis la cara, le cepilláis los dientes, le laváis la cabeza con champú o le cortáis el pelo. Puede que no disfrute explorando los objetos con su boca, por lo que limitará la práctica de ejercitar labios y lengua.

Si vuestro hijo es hiper- o hiposensible al tacto, consultad a un terapeuta ocupacional que esté formado en el tratamiento de los trastornos de procesamiento sensorial¹ (V. más adelante). El terapeuta ocupacional utilizará actividades y ejercicios que ayudarán al niño a responder con más normalidad al tacto. En los Capítulos 3 y 4 se ofrece más información sobre sensibilidad oral y táctil, incluidas las actividades que se pueden hacer en casa.

Procesamiento sensorial

Buena parte del aprendizaje del lenguaje implica la capacidad de procesar y organizar simultáneamente los estímulos que entran por más de un sentido. Por ejemplo, para imitar una palabra que dice su madre, el niño debe ser capaz de escuchar cada sonido de la palabra y después deducir cómo ha de mover sus labios, su lengua, etc. para hacer esos sonidos. Y para aprender qué palabras corresponden a qué objetos de su entorno, debe ser capaz de ver de qué están hablando los adultos a su alrededor. Esta capacidad para organizar los estímulos a partir de diversos sentidos y aplicarlos a la vida diaria se denomina procesamiento sensorial o integración sensorial.

La habilidad del procesamiento sensorial de un niño forma a menudo la base del modo con que lo contemplamos a él y a su conducta. Por ejemplo, generalmente juzgamos si un niño está escuchando si nos mira o sigue nuestras instrucciones cuando le hablamos. Es decir, le juzgamos a partir de si es capaz de oír lo que decimos y traducir después lo que oye en los correspondientes movimientos. Si le llamamos y no nos mira o nos responde, o si le pedimos que venga y no se mueve, asumimos que voluntariamente no está siguiendo nuestras instrucciones. No escuchar o no mirar da quizá una impresión injusta de desobediencia.

Los niños con síndrome de Down pueden necesitar una ayuda especial para aprender a prestar atención, a escuchar, a mirar y a responder. Una razón es que pueden tener dificultad para procesar el estímulo que llega por más de un sentido al mismo tiempo; por ejemplo, si se les pide que miren y escuchen al mismo tiempo. Pueden sentirse abrumados por las muchas sensaciones que existen a su alrededor: la presión de sus zapatos nuevos, el sentir una etiqueta en su nueva camiseta o el roce de un jersey, el zumbido del aire acondicionado, el olor de unas galletas que se están horneando, y todo ello le impide fijarse en lo que se le está diciendo. Los niños con síndrome de Down pueden mostrar conductas como son la hiperactividad y la impulsividad, que pueden ser signos de dificultades en el procesamiento sensorial. Los problemas de procesamiento sensorial de esta naturaleza no sólo dificultan el aprendizaje de habilidades de la comunicación sino muchas otras también.

Un terapeuta ocupacional es capaz de ayudar a vuestro niño a superar los problemas de procesamiento sensorial. Puede formar parte del equipo de intervención temprana o de educación. Si no es así, la Asociación Americana de Terapia Ocupacional o la Sensory Integration International os ayudará a localizar un terapeuta formado en técnicas de integración sensorial¹. V. Guía de recursos al final de este libro y las páginas web dedicadas a estos trastornos. Comprobad también en la lista de Referencias y Lecturas que aparecen al final de la obra las publicaciones que ofrecen sugerencias sobre cómo trabajar en casa sobre estos problemas.

1. En España existe la web <http://www.terapia-ocupacional.com> que recopila información relacionada con la terapia ocupacional en España.

Características físicas

Los niños con síndrome de Down presentan frecuentemente diferencias en los músculos o estructura del área facial que puede ocasionar dificultades en el habla. Estas diferencias consisten en:

- Bajo tono muscular (hipotonía): los músculos están más relajados y flácidos (“flojos”) de lo normal y por eso son más difíciles de controlar. Los músculos de los labios, lengua y mandíbula de vuestro hijo pueden verse afectados.
- Dificultad para mover los labios, lengua y mandíbula de manera independiente unos de otros (los otorrinolaringólogos llaman a esto “disociación”).
- Una boca que es relativamente pequeña comparada con la lengua que, al ser hipotónica, parece más grande.
- Tendencia a respirar por la boca debido a las grandes adenoides o amígdalas, a las alergias recurrentes, o a los resfriados.
- Un paladar alto y estrecho (ojival) que podría limitar los movimientos de la lengua para hablar.

En la tabla 4 se presenta una lista más exhaustiva de las diferencias físicas que pueden influir sobre el retraso en el habla y lenguaje.

Todos estos problemas afectan a la *inteligibilidad* del habla de vuestro hijo (en qué grado se entiende el habla) por diversos motivos. Puede mostrar dificultad para:

- la *articulación*, es decir, la capacidad de mover y controlar los labios, la lengua, las mandíbulas y el paladar, necesaria para formar los sonidos de forma correcta y clara;
- la *fluidez*, o capacidad de hablar de forma seguida (sin interrupciones o bloqueos) y rítmica;
- la *secuenciación o integración fonológica*, o capacidad de pronunciar los sonidos en el orden adecuado dentro de una palabra (p. ej., vuestro hijo puede decir “efelante” en lugar de “elefante”;
- la *resonancia*, o el tono y calidad de los sonidos del habla que vuestro hijo produce (p. ej., si los sonidos son demasiado nasales o “gangosos”, o no son lo suficiente y suenan como si la nariz estuviese obstruida)

Aunque los problemas citados pueden hacer el habla más difícil y frustrante para vuestro hijo, no por ello le impiden comunicarse de manera eficiente. El Capítulo 5 explica cómo aprende vuestro hijo a completar el habla con el lenguaje de signos y otros sistemas de comunicación hasta que sea capaz de hablar de forma más inteligible. El Capítulo 8 sugiere formas para trabajar con vuestro hijo en factores concretos que afectan a su inteligibilidad.

Tabla 4. Diferencias físicas que afectan el habla y lenguaje

Características físicas	Efecto sobre habla/lenguaje
Bajo tono de los músculos de la boca, lengua, faringe (hipotonía)	Problemas de articulación e inteligibilidad; habla imprecisa; problemas de voz y resonancia
Menor desarrollo de los huesos faciales, conocida también como hipoplasia mediofacial	Problemas de articulación e inteligibilidad
Laxitud de ligamentos de la articulación temporomaxilar (floja conexión del hueso mandibular)	Problemas de articulación; habla imprecisa
Babeo	Dificultad en la conciencia o percepción sensorial, y en la retroalimentación de la articulación
Boca abierta	Problemas de articulación, especialmente para /p/, /b/, /m/, /t/, /v/

Bloqueo ligero de las vías nasales	Hiponasalidad (la voz suena como “obstruida”) Afecta a los sonidos /n/ y /ñ/
Insuficiencia velofaríngea (dificultad para utilizar el velo del paladar y los músculos de la pared de la garganta que cierran la cavidad nasal para evitar que el aire/los sonidos pasen por la nariz)	Hipernasalidad (los sonidos tiene un tono demasiado nasal, gangoso; problemas de inteligibilidad)
Respirar por la boca	Hiponasalidad; problemas de articulación e inteligibilidad
Mordida abierta (no se ajustan los dientes superiores con los inferiores)	Problemas de articulación, especialmente para /s/, /z/, /t/, /d/
Protrusión de la lengua	Problemas de articulación, especialmente para /s/, /z/, /t/, /d/, /l/, /n/, problemas de inteligibilidad
Maloclusión de Angle clase III con prognatismo (la mandíbula inferior queda por delante de la superior)	Problemas de articulación e inteligibilidad
Lengua grande en relación con la boca	Problemas de articulación en especial para /s/, /z/, /t/, /d/, /l/, /n/; problemas de inteligibilidad
Movimientos de lengua de escaso recorrido y poca variedad	Imprecisión de articulación
Anomalías en las conexiones nervio-músculo de la lengua	Problemas de articulación
Maxilar superior estrecho	Hipernasalidad, problemas de inteligibilidad
Paladar superior alto y estrecho: ojival	Hipernasalidad, problemas de inteligibilidad
Dentición irregular	Problemas de articulación
Dificultades de coordinación, precisión y ritmo de los movimientos de la boca	Problemas de articulación e inteligibilidad
Dificultad para graduar los movimientos maxilares (capacidad de hacer pequeños movimientos precisos en todo el espectro de movilidad maxilar)	Problemas de articulación e inteligibilidad
Dificultades de procesamiento secuencial	Problemas para el procesamiento fonético, memoria auditiva, morfosintaxis
Apraxia o dificultades de movimientos orales	Retrasos en el habla; vacilación y trabajo para formar sonidos; errores variados; problemas de inteligibilidad
Disartria o dificultades de movimientos orales	Patrones constantes de errores; problemas de inteligibilidad
Sensibilidad al tacto, a los sonidos o a los movimientos	Dificultades motóricas orales
Otitis media con secreción y pérdidas auditivas fluctuantes	Retraso en el desarrollo del lenguaje; dificultades en la discriminación auditiva (decir palabras separadas) y en la localización de lo oído (decir de dónde vienen los sonidos)
Impacto de cerumen (tapón en el conducto externo)	Retraso en el desarrollo del lenguaje; dificultades para la asociación y localización auditivas
Sordera de percepción (neurosensorial)	Dificultades para percibir el habla y para el procesamiento fonético
Sordera de transmisión	Dificultades para el habla en nivel conversacional; dificultades para oír las instrucciones en la escuela sin medios de amplificación.

Características cognitivas

Con frecuencia, los niños con síndrome de Down tienen más dificultades para aprender por causa de los problemas intelectuales que suelen presentar. La discapacidad intelectual tiene un impacto especialmente notable sobre las habilidades comunicativas, puesto que el aprendizaje del lenguaje depende mucho de las capacidades cognitivas (pensar), como son el razonamiento, la comprensión de los conceptos y la memoria.

Estos problemas van a ejercer un impacto importante sobre las habilidades comunicativas de vuestro hijo, conforme se desarrolla, pero seguirá mejorando significativamente en estas habilidades a lo largo de su vida. En su ascenso, no existen estabilizaciones ni fechas límite para el desarrollo de la comunicación. Como padres, le ayudaréis a proporcionarle experiencias que refuercen los conceptos del lenguaje, dándole muchas oportunidades para usar palabras viejas en situaciones nuevas, y para darle toda clase de práctica utilizando nuevas habilidades del lenguaje. Los próximos capítulos os explicarán, específicamente, cómo hacer estas cosas.

A continuación se exponen algunas de las habilidades cognitivas que suelen ser afectadas en la discapacidad intelectual.

Generalización

Generalización es la capacidad para aplicar la información aprendida en una situación a otra nueva situación. Por ejemplo, un niño pequeño puede ser capaz de identificar el color verde en un conjunto de bloques de colores, pero tiene dificultad para identificar las muchas tonalidades de verde en los árboles, la hierba, imágenes, anuncios. Un niño mayor que ha aprendido a formar el plural de “perro”, “pelota” y “galleta” añadiendo una /s/ al final de las palabras, puede no ser capaz de resolver de la misma manera cómo hacer el plural de una palabra nueva como “dinosaurio”.

Los niños con síndrome de Down pueden aprender una habilidad en una determinada situación, pero no la generalizarán automáticamente a situaciones parecidas. Pero con entrenamiento y práctica, y con una diversidad de experiencias en la escuela y en la vida diaria, aprenden a generalizar.

Memoria

La memoria se define como la capacidad de almacenar y evocar la información, las acciones, los acontecimientos. Se puede dividir en memoria a largo plazo y memoria a corto plazo. La memoria a largo plazo implica habilidades aprendidas con el tiempo, como el tocar un instrumento musical o el nadar, o el recuerdo de información o de acontecimientos pasados. La memoria a corto plazo es la memoria operativa que empleamos cada día para procesar la información. La memoria a corto plazo es importante para el habla y para procesar el lenguaje. La memoria a corto plazo verbal es un área de especial dificultad para niños con síndrome de Down. En general, tienen mejor memoria para recordar lo que ven (memoria visual) que lo que oyen (memoria auditiva).

Memoria auditiva. Es otro término de la memoria a corto plazo verbal, es decir, retener y recordar la información que acabáis de oír. El procesamiento auditivo y el recuerdo de los sonidos emitidos al hablar se conocen como bucle fonológico. Este bucle de actividad cerebral está implicado en la memoria a corto plazo de la información verbal.

De manera ideal, la memoria auditiva nos permite recordar palabras suficientemente largas una vez emitidas, de modo que las podemos procesar y responder a ellas. Pero los niños pueden tener problemas con esto. Por ejemplo, si pedís a vuestro hijo que tome la chaqueta de invierno y los guantes, puede que sólo recuerde lo primero, la chaqueta. Puesto que los niños con síndrome de Down responden bien a estímulos

visuales, vuestro hijo puede ser capaz de seguir las instrucciones más fácilmente si señaláis a la puerta o al coche y añadís: “porque nos vamos afuera”. O, si vosotros estáis ya con la chaqueta y los guantes, él seguirá el modelo de lo que vosotros lleváis puesto. La memoria auditiva es un área de especial dificultad para los niños con síndrome de Down.

Memoria visual. La memoria operativa para las actividades viso-espaciales parece ser más fuerte en los niños con síndrome de Down que la de las actividades verbales. Por ejemplo, cuando vuestro hijo ve que tomáis los cereales de la tercera repisa, es más probable que recuerde dónde está que si se lo decís verbalmente: “los cereales están en la tercera repisa”. Pongámoslo de otro modo: los niños con síndrome de Down aprenden más fácilmente observando demostraciones que escuchando instrucciones verbales. Este es un importante descubrimiento que nos informa sobre las modificaciones que los maestros han de hacer en la escuela, y que los padres han de utilizar en casa para ayudar a que los niños aprendan. La utilización de imágenes, fotos, signos, modelos y lectura para representar palabras y conceptos ayudarán a los niños a aprender antes de que puedan aprender a decir las palabras. Para mayor información, ver el Capítulo 14.

Pensamiento abstracto

El pensamiento abstracto se refiere a la capacidad de comprender las relaciones, los conceptos, los principios y otras ideas que son intangibles, por ejemplo el cálculo y los conceptos que conlleva. La dificultad con el pensamiento abstracto puede hacer más difícil para vuestro hijo comprender los conceptos del lenguaje, como son:

- las palabras identifican los extremos de una característica (frío/caliente, corto/largo)
- la misma palabra puede ser usada para significar diversos objetos que parecen muy diferentes (perro de lanas, pastor alemán, chihuahua: todos son perros)
- el significado de una frase depende del orden de las palabras (“José pega a la pelota” vs. “la pelota pega a José”).

Además vuestro hijo puede tener problemas para comprender y usar palabras relacionadas con el tiempo, como son “hoy” y “el próximo año”, y tenderán a usar vocabulario concreto, describiendo acontecimientos y objetos que actualmente están en su entorno, y no los que encontró en un tiempo diferente o en un entorno distinto. Tenéis que estar seguros de usar lenguaje concreto al dar una instrucción. Por ejemplo: decid “siéntate” en lugar de “toma un asiento”, porque es capaz de tomar el asiento con las manos.

Mis ideas sobre la diferencia entre pensamiento abstracto y concreto están cambiando conforme veo a más y más niños con síndrome de Down utilizar instrumentos tecnológicos. Para mí, el ratón es un instrumento muy abstracto, y sin embargo la mayoría de los niños con síndrome de Down no presentan dificultad alguna para manejarlo. En el futuro, creo que habremos de distinguir entre la abstracción lingüística y la abstracción visoespacial o visomotora. Las áreas en las que los niños con síndrome de Down muestran generalmente dificultad son áreas lingüísticamente abstractas, como la gramática o la metalingüística (analizar un poema, hablar sobre las partes de una charla, etc.).

Habilidades de procesamiento

Nuestros cerebros están procesando constantemente la información que reciben de los sentidos. La recibimos, la interpretamos y respondemos con miradas, sonidos y otros tipos de estimulación sobre nuestro entorno.

Procesamiento visual. Así como es más difícil para los niños con síndrome de Down recordar la información auditiva que la visual, les es también más difícil procesar la información auditiva que la visual.

Esto se debe a que la información visual no es tan fugaz o huidiza como la auditiva, por lo que les da tiempo a los niños para darle sentido antes de que desaparezca.

Este punto relativamente fuerte en el procesamiento visual es la razón de que el aprendizaje basado en el ordenador tenga tanto éxito en los niños con síndrome de Down. Les ofrece estímulos o pistas visuales que pueden repetirse cuantas veces desee. Quizá por similares razones, la lectura a menudo es otro de sus puntos fuertes. Eso significa también que los dibujos, o los sonidos escritos, o el lenguaje de signos les ayudarán a aprender los conceptos más fácilmente que las palabras habladas.

Procesamiento auditivo. Se refiere a la rapidez y eficiencia con que vuestro hijo interioriza, interpreta y responde a las palabras habladas, y puede ser un problema. Los niños con síndrome de Down por lo general necesitan más tiempo para procesar y comprender lo que se les dice, y por tanto pueden ser más lentos para responder a las preguntas o para seguir las instrucciones, incluso cuando no están experimentando problemas de memoria auditiva.

Discriminación auditiva, o capacidad para percibir las diferencias entre sonidos, puede ser también difícil para los niños con síndrome de Down. Esto influye en si el niño entiende la palabra que se le dice, es decir, si distingue entre palabras que suenan parecido: “tren” y “ven,” “pato” y “gato”. No sorprende el hecho de que la otitis con líquido agrave el problema.

Evocación de palabras es la capacidad de seleccionar la palabra apropiada en una situación concreta. Es un problema en muchos niños con síndrome de Down, que puede afectar a la complejidad, precisión y longitud de las frases que han de utilizar. A veces, cuando tiene problemas para encontrar la palabra deseada, pueden usar otras que estén muy relacionadas con la que están pensando, por su construcción o por su significado, o recurrir al “ya sabes” o “lo que sea”. Les resulta a menudo frustrante, sean niños o adultos, cuando no pueden evocar la palabra en la que están pensando o desean decir.

Asincronía en las habilidades del lenguaje

Los niños con síndrome de Down no alcanzan el mismo nivel en todas las áreas del lenguaje. Esto supone lo que los expertos del lenguaje llaman asincronía de las habilidades del lenguaje, es decir, algunas van más adelantadas que otras. Podemos organizar el lenguaje en forma de canales —p. ej., auditivo y visual, receptivo y expresivo— o en forma de áreas lingüísticas —p. ej., semántica, morfosintáctica—. Los niños con síndrome de Down están mejor por lo general en la comprensión del lenguaje (habilidades del lenguaje receptivo) que en convertir sus pensamientos e ideas en palabras (habilidades del lenguaje expresivo). Sin embargo, como ahora explicaremos, puede haber también otros patrones de puntos fuertes y débiles.

La brecha entre comprensión y expresión

Los niños con síndrome de Down entienden por lo general el lenguaje mejor de lo que lo expresan. Aunque puedan tener problemas de procesamiento auditivo y muchas otras dificultades que interfieren la comprensión del lenguaje, habitualmente muestran mucha mayor dificultad para expresarse. Y así a menudo presentan dificultad para secuenciar las palabras que expresan una idea o para pedir que se les aclare algo que se les ha dicho y no lo entienden. Esto origina lo que se ha llamado “la brecha entre comprensión y expresión”. Por ejemplo, un niño con síndrome de Down de seis años que tiene habilidades de lenguaje receptivo o comprensivo que corresponden a un niño sin síndrome de Down de cuatro años, puede tener habilidades expresivas propias de un niño de dos o tres años.

Esta grieta supone un problema si las personas que no conocen a vuestro hijo asumen que sabe menos de lo que en realidad conoce, por el hecho de que muestre dificultades para responder verbalmente a las preguntas. La gente tiende a subestimar a los niños que no pueden hablar o hablan muy poco. Deducen

erróneamente que las personas con dificultades para hablar no entienden lo que están diciendo. También en casa, si vuestro hijo es más lento para formular una respuesta, podríais deducir que no comprende lo que le habéis dicho. Habréis de esperar más tiempo a que responda para averiguar si realmente entendió o no: puede necesitar una pista, o una ayuda, o simplemente más tiempo para organizar su respuesta.

Una consecuencia del retraso en el lenguaje expresivo de vuestro hijo es que probablemente tendrá una más corta *longitud media de enunciados* (LME) que los demás niños. Esto significa que, como media, sus frases y enunciados contendrán menos palabras. Por ejemplo, a la edad de cuatro años, los niños con desarrollo ordinario tienen una LME de 4,5 palabras mientras que los niños con síndrome de Down la tienen de 1,5 palabras. Para los 6 años y medio, la LME en los niños con síndrome de Down es 3,5 palabras. Aunque esto puede suponer un problema en la escuela en relación con su aprendizaje académico, no tiene por qué serlo en la vida diaria. La mayor parte del tiempo nos arreglamos con frases cortas. Además, la estimulación ambiental y la intervención del lenguaje marcan la diferencia. Los estudios realizados nos muestran que los padres formados para ayudar a sus hijos a aprender el lenguaje consiguen mejorar las habilidades lingüísticas de sus hijos, especialmente en las áreas de la longitud media de los enunciados y la complejidad de la estructura.

Puntos fuertes y débiles en habilidades lingüísticas específicas

No todos los niños con síndrome de Down muestran el mismo patrón de puntos fuertes y débiles en sus habilidades del lenguaje, pero muchos tienen una fortaleza relativa en el vocabulario y una debilidad relativa en la gramática. Aunque el vocabulario de vuestro hijo pueda ser limitado en sus primeros años, el vocabulario es un área relativamente fuerte en los niños con síndrome de Down. Los estudios nos muestran que tanto los niños como los adultos siguen desarrollando el vocabulario a lo largo de su vida. Cuantas más experiencias tenga vuestro hijo, más palabras nuevas aprenderá. No existe un límite o techo en la adquisición de vocabulario, y la adquisición de nuevas palabras y conceptos habrá de ser un centro de atención desde las primeras intervenciones y a lo largo de su vida adulta.

Es verdad que vuestro hijo puede tender a utilizar palabras concretas, especialmente nombres, debido a sus dificultades con el pensamiento abstracto. Y puede que use frecuentemente las mismas palabras una y otra vez en lugar de variarlas, pero si las palabras son apropiadas a la situación, no tiene por qué ser un problema en la vida real. Pensad cuántas veces decimos todos: “Hola, ¿cómo estás?”, o “Hasta luego”, sin variar la estructura. Buena parte de la comunicación es repetitiva. También existe un amplio margen en el nivel de vocabulario en las personas con síndrome de Down. Muchos adolescentes y adultos tienen vocabularios ricos y variados; otros los tienen más limitados. V. el Capítulo 7 para un análisis de la semántica, el estudio sobre el significado de las palabras.

Para la mayoría de los niños con síndrome de Down, el aprendizaje de las reglas de la gramática resulta mucho más difícil que el de palabras nuevas. La gramática se refiere técnicamente a la morfosintaxis, e incluye las terminaciones de las palabras, como los plurales, los tiempos de los verbos, y los posesivos que marcan los rasgos gramaticales. Los estudios de investigación han demostrado que los niños con síndrome de Down tienen más dificultades con la morfosintaxis receptiva y expresiva que otros niños con la misma edad mental. Esto significa que, aun cuando un test de inteligencia muestre que vuestro hijo de seis años esté funcionando por lo general al nivel de otro niño normal de cuatro años (es decir, su edad mental es de cuatro años), sus habilidades morfosintácticas (gramaticales) estarán por debajo de la edad de cuatro años. La edad verbal (referida a lo gramatical) es inferior a la mental, y ésta a la cronológica. Hasta la edad de los diecisiete meses, no se aprecian diferencias entre niños con y sin síndrome de Down en lo referente a la sintaxis y al vocabulario, pero para los veintiséis meses, los niños con síndrome de Down tienden a ir por detrás. Para más información sobre morfosintaxis, incluidas las actividades a realizar en casa, ver el Capítulo 7.

Pragmática

Un área que con frecuencia muestra una relativa fuerza en los niños con síndrome de Down es la *pragmática*, o utilización social del lenguaje. Los bebés y niños pequeños son sociales e interactivos. La pragmática abarca habilidades como son la utilización apropiada de los saludos sociales y la comprensión de la reglas no escritas de la conversación (por ejemplo, generalmente no todos hablan a la vez sino que respetan su turno). Con práctica y experiencia, los niños con síndrome de Down lo hacen bien en estas áreas. Aprenden también por lo general a formular mensajes apropiados a las personas que les escuchan. Por ejemplo, aprenden a dirigirse a su maestro usando un vocabulario y estructura sintáctica distintos a los que usaría con su primo de dos años.

Además, la mayoría son hábiles en los aspectos no verbales de la pragmática; por ejemplo, los gestos y expresiones faciales que ayudan a la gente a entender sus mensajes. Otras áreas de la pragmática, como el hacer preguntas, pedir que se les aclare algo y mantenerse en un tema concreto, les resultan más difíciles. Pero con la ayuda de los padres y de los logopedas pueden progresar bien en estas áreas. Es esencial trabajar con vuestro hijo en las habilidades de la comunicación social, porque eso va a contribuir grandemente a su integración en la comunidad. Para un análisis más extenso de la pragmática, ver el Capítulo 10.

Conclusión

Aunque la larga lista de problemas de comunicación que los niños con síndrome de Down *pueden* tener nos puede desalentar, mucho se puede conseguir para superar o aliviar los problemas. Como padres, podéis involucrar a vuestro hijo en actividades y experiencias que le ayudarán a vencer las dificultades en muchas áreas. Y los expertos en logopedia pueden usar y explicar técnicas especiales, materiales y ejercicios que le ayudarán a optimizar sus habilidades comunicativas. Cada día aprendemos más sobre el potencial de las personas con síndrome de Down. Los próximos capítulos se centrarán en cómo iniciar el proceso de la comunicación en los bebés y niños pequeños. Los siguientes analizarán temas relacionados con el dominio de habilidades específicas del habla y lenguaje, y ofrecerán sugerencias sobre cómo trabajarlas en casa.

