

Capítulo 3

Bebé atareado – padres atareados

Vuestro bebé ya está en casa. Físicamente hay mucho que hacer, tanto por su parte como por la vuestra. Además de intentar descansar algo, necesitáis ajustaros a las necesidades especiales del niño. Recordad que el bebé necesita que se le tome en brazos, se le abrace, se le alimente y se le haga eructar, se le cambie y bañe, se le hable y ame exactamente igual que a cualquier otro bebé. Los bebés con síndrome de Down se parecen mucho más a los demás bebés de lo que se diferencian. Sin embargo, puede que haya preocupaciones añadidas desde el punto de vista médico y de la alimentación. No es inusual que los niños con bajo tono muscular tengan dificultades para succionar y para tragar mientras se alimentan. Existe información y existen especialistas en alimentación (generalmente logopedas o terapeutas ocupacionales) que pueden ayudar a la mamá a que el bebé tenga un buen comienzo. Podéis poner os en contacto con otros padres que hayan recorrido el camino antes que vosotros. En muchas partes de los Estados Unidos, de Canadá y en otros países del mundo existen grupos de apoyo para las familias. Si no hubiera un grupo local de padres, sí que existen grupos de apoyo en Internet, tan próximos como el correo electrónico o el Facebook¹.

Si no lo habéis hecho ya, integrad al niño en un programa de atención o intervención temprana, donde recibirá la ayuda especializada que necesita para optimizar su aprendizaje. Forma parte de dicha atención temprana el pedir evaluaciones sobre las dificultades con la alimentación y para el desarrollo temprano del lenguaje. Los servicios de atención temprana están financiados con fondos federales y existen en los Estados Unidos, así como en Canadá y en otros países². El departamento de educación especial de la escuela elemental más cercana, o tu ARC local podrán ayudar os a encontrar un programa de atención temprana cerca de vuestra zona. Con frecuencia las líneas telefónicas de “Primera Llamada” o “Child Find” son los primeros pasos para acceder a los servicios que necesitáis para el niño. Algunos hospitales trabajan con grupos locales de padres, y conciertan la visita, en el hospital o en casa, de otra familia que tenga un hijo con síndrome de Down. Muchos grupos de padres disponen de paquetes informativos y de recursos locales para el nuevo bebé. Algunos sistemas escolares proporcionan servicios directos para el habla y lenguaje, dentro de sus programas de atención temprana (desde el nacimiento hasta los 2 años), y otros proporcionan evaluaciones y consultas. Para obtener más información sobre cómo hallar estos servicios y sobre las leyes que regulan los servicios proporcionados por el sistema escolar, véase el Capítulo 13.

También se dispone de esta información en el *National Down Syndrome Congress* y en la *National Down Syndrome Society*. Las páginas web de ambas organizaciones tienen información sobre la comunicación, el habla y el lenguaje en los niños con síndrome de Down, y contactos para grupos de apoyo familiar. A continuación damos los datos de contacto de ambos grupos:

National Down Syndrome Congress
30 Mansell Court, Suite 108

1. En España existen asociaciones y fundaciones relacionadas con el síndrome de Down en todas las Comunidades Autónomas. Generalmente cuando un bebé con síndrome de Down nace, es el hospital el que da a la familia la referencia de la organización más próxima.
2. En España existe una red de servicios públicos de atención temprana en todas las Comunidades Autónomas.

Roswell, GA 30076

800-232-6372

www.ndsccenter.org

National Down Syndrome Society

666 Broadway

New York, NY 10012

800-221-4602

www.ndss.org

En España:

Down España

<http://www.sindromedown.net/>

Fundación Iberoamericana Down21

<http://www.down21.org/>

Para aprender y crecer, todo bebé necesita una amplia variedad de experiencias sensoriales, y encontrarse en un entorno estimulante. Vuestro bebé aprende a conocer su mundo mirando, oyendo, tocando, y sintiendo la posición y el movimiento. Interactúa con él desde el principio. Enseñadle las habilidades que son básicas para el desarrollo de la comunicación. Habladle, cantadle, balanceadlo al son de la música. Sabemos que los bebés reconocen las voces familiares desde una edad muy temprana, y responderán a ellas. Poned vuestra cara cerca de la suya cuando lo tengáis en brazos; miradlo a la cara cuando lo estéis alimentando. La enseñanza y la práctica pueden formar parte de vuestras actividades diarias. Mientras lo bañáis o vestís, enseñadle los nombres de las diferentes partes del cuerpo. En las horas de las comidas, etiquetad los diferentes tipos de alimentos, y trabajad con “abrir” y con “cerrar” cuando el bebé abra y cierre sus labios y su boca para alimentarse. La comunicación es parte de la vida cotidiana, y es natural hablar sobre determinadas actividades a medida que las vais desempeñando en la vida diaria.

Este capítulo se centra en las primeras habilidades que forman la base del lenguaje, y en las habilidades de alimentación y pre-lenguaje que ayudan a desarrollar las habilidades necesarias para el habla. Las actividades que sugerimos son, en general, apropiadas para los bebés con síndrome de Down durante los primeros seis u ocho meses de su vida. El marco cronológico, sin embargo, puede diferir si el niño ha sido operado, o si se le alimenta por sonda, en vez de darle el biberón o el pecho. El capítulo siguiente se centra en las habilidades previas al lenguaje y al habla. Algunas de ellas podrán trabajarse desde temprano, pero para trabajar con otras quizás haya que esperar hasta después de los seis meses.

El momento para comenzar a trabajar en áreas específicas dependerá de la disposición de vuestro hijo. Por ejemplo, no podréis comenzar a trabajar con actividades de imitación hasta que esté listo para imitar vuestros movimientos o vuestros sonidos. Una buena estrategia sería intentar realizar una actividad; por ejemplo, hacer que el niño imite la acción de mover un cochecito de juguete. Si responde, seguid su interés y dirigidlo; de lo contrario, esperad y volvéis a intentarlo al cabo de dos semanas o de un mes. Avanzad, pero deteneos si veis que aún no está listo o no está interesado, e intentadlo de nuevo en otro momento.

Los especialistas de atención temprana os proporcionarán información acerca de los pasos y las fases necesarios para dominar las habilidades sensoriales, motoras, táctiles y lingüísticas. Recordad, el desarrollo del habla está enlazado con el desarrollo de muchas otras áreas. Para que el niño progrese en el uso del lenguaje y del habla, necesita aprender de su entorno a través de los sentidos de la vista, el oído y el tacto, y podéis empezar a trabajar en su percepción sensorial y en cuestiones sensoriales desde su nacimiento. Concebid el desarrollo del niño como una secuencia y no como un programa cronológico.

Experiencias sensoriales

Los estímulos sensoriales nos rodean y envuelven. A través de nuestros sentidos aprendemos acerca del mundo. Los sentidos más conocidos son la vista (visual), el oído (auditivo), el tacto (táctil), el gusto (gustativo), y el olfato (olfativo). Pero incluso los sentidos más conocidos son complejos. Por ejemplo, el sentido táctil nos permite percibir si un objeto es suave o áspero, agudo o romo, grande o pequeño, caliente, frío o tibio.

Los sentidos menos conocidos son:

1. El sentido vestibular: el sentido del equilibrio y el movimiento.
2. La propiocepción: la conciencia interna de dónde se encuentran en cada momento nuestras articulaciones y nuestros músculos.

El sentido vestibular está relacionado con el tono muscular, coordina los dos lados del cuerpo, y coordina los movimientos de los ojos, la cabeza y del cuerpo para ayudarnos a mantener nuestro equilibrio. La propiocepción procesa la reacción de los músculos y las articulaciones para mantener el cuerpo en buena posición. Gracias a la propiocepción podemos llevar la cuchara de la sopa a nuestras bocas sin pasarnos ni quedarnos cortos. De forma automática e inconsciente llevamos la cuchara exactamente a nuestros labios. Tanto el sentido vestibular como el propioceptivo están implicados en el aprendizaje para emitir sonidos (articulación), así como en el aprendizaje para hablar de forma inteligible (inteligibilidad del habla).

Procesamiento sensorial. El procesamiento sensorial o integración sensorial (IS) son los términos que se utilizan para describir la capacidad para recibir y asimilar información sensorial precisa del entorno, y para coordinar e integrar la información, de modo que ésta funcione adecuadamente en nuestro entorno. Incluye la capacidad para captar la información, la capacidad para descartar información (como por ejemplo, el ruido ambiental), y la capacidad de darle sentido a esa información.

Trastorno de Procesamiento Sensorial. Cuando los niños tienen dificultades para procesar y organizar la información sensorial, se le da el nombre de Trastorno de Procesamiento Sensorial (TPS) (anteriormente llamado disfunción de integración sensorial). El TPS es más frecuente en los niños con síndrome de Down que en los niños con desarrollo típico. Muchos niños pequeños con síndrome de Down parecen tener ciertas dificultades con el procesamiento sensorial, como intolerancia a los ruidos altos, a lavarse los dientes, a dejar que se les corte el pelo o a aceptar texturas mezcladas en sus alimentos. Existen excelentes fuentes de información sobre el TPS, entre las que se encuentran las obras de Carol Kranowitz (*The Out-of-Sync Child* y otras) y de Lucy Miller, y la página web sobre los TPS (Ver Recursos). Consultad la sección siguiente para obtener información sobre problemas sensoriales y habilidades comunicativas.

Vuestro equipo de atención temprana ha de saber valorar cualquier tipo de dificultad sensorial que el niño pudiera estar experimentando, e iniciar el programa de tratamiento adecuado. Sois parte esencial de ese equipo, y aportáis observaciones fundamentales. Los primeros meses, en casa, son el momento para llegar a conocer las preferencias de vuestro bebé y sus estilos de aprendizaje. ¿Ansía más estimulación como, por ejemplo, oír música o succionar el chupete? ¿Se ve desbordado por determinadas sensaciones, quizás cerrando los ojos, tapándose los oídos con las manos, o llorando porque se siente sobreestimulado? Los primeros pocos meses constituyen una excelente oportunidad para llegar a saber cómo funciona mejor, lo que le encanta y lo que le disgusta.

Dificultades sensoriales y habilidades comunicativas

Hay muchas clases de dificultades sensoriales que pueden afectar la comunicación. Muchos niños con síndrome de Down tienen al menos una de estas dificultades cuando son pequeños; otros las tienen todas. Si el niño además tiene autismo, probablemente tendrá también dificultades sensoriales más serias.

- **Hipersensibilidad.** El niño es hipersensible a la visión de determinadas cosas, a ciertos sonidos, contactos o movimientos. Puede dar saltos, retraerse o mostrarse temeroso ante algunas situaciones porque le resultan incómodas. Puede que solo tome un número limitado de alimentos, porque no le gustan los alimentos crujientes ni la mezcla de texturas (guisantes o grumos en el puré de patatas). Tal vez rechace que le pongan champú o que le corten el pelo.
- **Hiposensibilidad.** El niño es hiposensible o responde menos a la estimulación, y por eso puede parecer abstraído. Como resultado de eso, a menudo es un **buscador-sensorial**. Los niños buscadores-sensoriales buscan experiencias de saltos, golpes y estrépitos. Dan fuertes pisadas cuando caminan y chapotean en los charcos. Adoran los abrazos fuertes, y que se les ajuste mucho la manta con que se les envuelve. Buscan experiencias sensoriales intensas, como morderse o chuparse los dedos, girar, o atiborrarse la boca con comida.
- Algunos niños tienen **una combinación de hiper e hiposensibilidad**, y pueden fluctuar entre ambas.
- **Nivel de actividad anormalmente alto o bajo.** El niño se mueve continuamente, o se muestra aletargado y cansado, y se mueve lentamente.
- **Dificultad de coordinación.** El niño tiene poco equilibrio. Tiene dificultades para aprender una nueva tarea, especialmente las que conllevan planificación motora. Parecerá torpe y patoso. (Los niños con síndrome de Down suelen tener dificultades de coordinación, debidas a su bajo tono muscular, pero si éstas se presentan junto con problemas sensoriales, sus problemas de coordinación pueden ser aún mayores).
- **Dificultad con la organización de la conducta.** El niño tiene dificultades para adaptarse a situaciones nuevas, o a tareas cambiantes. Puede que tenga dificultad para dormirse y para despertarse. Puede parecer impulsivo o distraído.

Si vuestro hijo es hipo o hipersensible al contacto sobre su cuerpo y no le gusta que lo toquen, es importante consultar con un terapeuta ocupacional (TO). Si cualquiera de los restantes síntomas descritos se corresponde con los que el niño presenta, pedid a un TO una evaluación del procesamiento sensorial. Un TO puede ayudarle a aprender a responder con más normalidad al contacto y a las demás sensaciones. Un logopeda (fonoaudiólogo) experto en procesamiento sensorial proporcionará experiencias sensoriales orales que le ayudarán a que experimente como más normales las sensaciones en la zona de los labios, la lengua y la boca y, por ende, hará que resulte más fácil para él aprender a hablar.

Experiencias visuales

Los niños aprenden mucho observando su propio medio, y especialmente observando a las personas que están en su mundo. En los primeros meses, los bebés se sienten atraídos por determinados tipos de cosas de su entorno. Los estudios han demostrado que los niños prefieren los colores vivos, como el rojo, así como los contrastes entre el blanco y el negro. Han demostrado también que los niños pequeños prefieren mirar a la cara humana. Animad a vuestro hijo a miraros, cogiéndolo de forma que pueda veros. Mecedlo en brazos teniendo su cara hacia vosotros. Sostenedlo en alto con su cara cerca de la vuestra. O bien colocadlo en su sillita de bebé sobre una mesa a nivel de vuestros ojos, de forma que ambos os miréis directamente, el uno al otro. Sonreídle, reíros, y habladle y cantadle. Atraed su atención hacia vuestra cara.

Una vez que os esté mirando a la cara, intentad ir aumentando el tiempo en que la mira. Haced sonidos graciosos, o muecas graciosas, para estimularlo y mantener su atención. Actuad como si fuerais un espejo e imitad cualquier movimiento que haga él. Usad un espejo grande, tendeos junto a él, y miraos

ambos en el espejo. Haced que le resulte divertido mirar vuestra cara, y mostrad alegría al mirar directamente a la suya. La proximidad lo ayuda a desarrollar la habilidad de miraros.

Aseguraos de que el entorno sea visualmente estimulante. Colgad figuritas móviles y dibujos de colorines alrededor de la habitación. Animadle a que mire con vosotros los objetos de la habitación. Coged un animal de juguete grande, o una pelota de playa grande y sostenedlos cerca de él. Moved la pelota hasta que veáis que la mira, y entonces decidle, “¡Mira la pelota!, ¿a que es grande? ¡Qué divertido es mirar la pelota!”. Mostradle vuestro gusto con las cosas que veis juntos. Divertíos explorando el entorno visual junto con él. Observadlo mientras aprende a intentar darle al juego del móvil. Observad y notad cuando él sigue con la vista los animales del juguete móvil mientras se mueven. Observad su grado de atención a la música, tanto cuando ésta suena como cuando se silencia.

A veces a los bebés con síndrome de Down les cuesta más esfuerzo enfocar su vista hacia las caras o hacia los objetos, debido a su bajo tono muscular o a sus dificultades para levantar la cabeza; por eso, aseguraos de sostener y apoyar su cabeza. Una vez que lo tengáis en una postura en la que pueda ver vuestra cara claramente, querrá mirarla y se deleitará en ella del mismo modo que cualquier otro bebé. Algunos bebés responden mejor, y es obvio que disfrutan mirando las caras, pero otros responden menos. Esto es algo que a veces les resulta costoso a los nuevos padres porque todos queremos reacciones, no hay nada tan alentador como un bebé que sonrío y se ríe cada vez que aparece tu cara. Pero algunos bebés con síndrome de Down necesitan más tiempo para mostrar esa reacción. Tened paciencia, la reacción llegará. Él necesita ver vuestra cara frecuentemente, ser sostenido cerca de ella, y ver que disfrutáis mirándolo. Finalmente, aprenderá a devolveros la mirada, a reconocer vuestra cara y a pensar que es una cara maravillosa, que es especial para él. Este entrenamiento visual temprano es muy importante. Para aprender a hablar en los meses posteriores, será de gran ayuda el que el niño sepa miraros, y éste es el inicio de esa habilidad.

La mayoría de los bebés responden bien a la estimulación visual, pero no todos ansían la misma cantidad de estimulación visual. Observadle para ver cuál es la cantidad de estimulación adecuada, y qué cantidad de información es la que le disgusta. Queréis encontrar ese equilibrio: un TO experto en tratamiento de procesamiento sensorial os ayudará a identificar los niveles de estimulación más adecuados para el niño. Siempre podréis aumentar la estimulación más tarde, cuando se muestre dispuesto a recibir más.

Experiencias auditivas

Para adquirir habilidades de lenguaje, vuestro hijo tiene que poder escuchar. No solo tiene que poder “oír” físicamente, sino que también tiene que ser capaz de centrar su atención en los sonidos. Las habilidades auditivas se desarrollan a través de la experiencia. Le ayudaréis proporcionando muchos sonidos para que los oiga. Intentad una sola actividad en cada ocasión, de forma que no se sienta desbordado por demasiados sonidos opuestos. Algunos niños tienen dificultades para escuchar sonidos fuertes, mientras que otros las tienen para concentrarse en los sonidos importantes del entorno cuando hay ruido de fondo (esto se conoce como dificultades de discriminación).

Practicad juegos de sonidos con él. Por ejemplo, cuando emita un chillido, imitad ese sonido. Si dice “eeee”, repetid ese sonido y después volved a repetírselo cantando. Cuando diga “a”, imitad el sonido, y después volved a repetírselo usando un tono más alto de voz o un tono muy bajo de voz. Si el niño tiene un rango corto de atención y pierde interés, haced que las prácticas sean breves. Pero lo más probable es que disfrute oyéndoos reproducir “sus” sonidos.

Otras formas de entrenarle a oír sonidos, a escuchar y a aumentar su rango de atención podrían ser:

- Conectad los sonidos con sus fuentes. Haced los sonidos de los animales de juguete del bebé, y luego preguntad, “¿Qué sonido hace el pato?” Luego decid, “Cuac, cuac”. No esperéis que él se una al juego de sonidos hasta pasados unos meses, pero normalmente, antes de los doce meses de edad, tratará de imitar algunos sonidos.

- Usad diversos sonajeros, campanitas y objetos que hagan ruido para proporcionarle diferentes clases de estimulación sonora, y para atraer su atención. Animadlo, también, a jugar con los juguetes sonoros. Esto le dará práctica para escuchar sonidos y para explorar de dónde provienen.
- Llamadle siempre por su nombre cuando intentéis atraer su atención. Si no responde, llamad su atención agitando uno de sus juguetes favoritos, y luego llamadlo de nuevo por su nombre.
- Usad un juguete móvil musical para su estimulación tanto visual como auditiva.
- Atraed su atención hacia los sonidos del ambiente, como aviones o bocinas de automóviles. Incluso intentad imitar los sonidos que oigáis juntos.

Recordad que en algunas ocasiones, el líquido en el oído y la pérdida fluctuante de audición hacen más difícil que oiga vuestros sonidos, de forma que a veces puede que parezca no estar prestando atención. En esas ocasiones, aseguraos de que ve vuestra cara. Acercaos a él y hacedle los sonidos más altos, de forma que pueda verlos y escucharlos. Y cercioraos de acudir pronto a un médico para los problemas auditivos, ya que necesita oír lo mejor que pueda para aprender a hablar. Para más información sobre problemas auditivos, consultad el Capítulo 2.

Experiencias táctiles

Hay muchas habilidades táctiles (de tacto) que son necesarias para el habla. Para hablar, no solo tenemos que mover los labios, necesitamos también sentir cómo se mueven nuestros labios: ¿Están los labios estrechamente juntos? ¿Está la lengua ejerciendo presión en el paladar?

En la boca se encuentran más fibras nerviosas sensoriales que en cualquier otra parte del cuerpo humano. Cuando vuestro bebé explora el mundo llevándose objetos a la boca, está activando este sistema sensorial sensible. A medida que va adquiriendo muchas experiencias en la infancia a través del tacto, también desarrolla “circuitos de retroalimentación”, esto es, su cerebro va formando conexiones entre una acción y una sensación resultante. Cuando se lleva un juguete a la boca, o toca algo suave y blando, o duro y sólido, su cuerpo le envía información sobre esos objetos y sobre su boca. Estas experiencias táctiles le ayudan a forjar las habilidades táctiles necesarias para producir sonidos.

Proporcionadle muchas sensaciones táctiles. Usad un trapo para golpear suavemente, o para frotar con brío sus mejillas, su cara y su lengua. Tocadle la cara con bolas de algodón, con un trozo de terciopelo y con arpillera u otro tejido áspero. Esto le ayudará a desarrollar circuitos de respuesta para las diferentes sensaciones del tacto, y también le proporcionará la práctica para localizar el contacto (para saber dónde se encuentra éste en su cuerpo). Aplicadle loción facial en las mejillas y frotádselas. Practicad juegos consistentes en tocar su cara y sus labios. Por ejemplo, frotad sus labios y después frotad los vuestros, con vuestro dedo o con un trapito. La hora del baño es un momento natural para realizar estas actividades, y bastará con una vez al día. Que la hora del baño sea un momento especial de proximidad que el bebé ansíe todos los días.

- Alentad la exploración con la boca, dándole una esponja, un frotador, u otros juguetes suaves y seguros que pueda llevarse fácilmente a la boca, para estimular sus labios, sus mejillas y la zona de la lengua. Dadle juguetes de diversas texturas, para que pueda experimentar sensaciones táctiles diferentes. Los animales de juguete suaves con partes protuberantes, como dinosaurios o jirafas, resultan especialmente útiles.
- Si no se lleva a la boca los objetos voluntariamente y por sí mismo, un TO os enseñará cómo pasarle un trapito suave o un cepillo de dientes especial (*muk*) por las encías, para ayudarle así a tolerar el contacto dentro de su boca.
- Animadle a imitar movimientos orales, como relamerse los labios, chasquear la lengua, y a hacer sonidos divertidos manteniendo vuestra cara cerca de la suya mientras emitís los sonidos.

Experiencias de la comunicación

Durante la infancia se establecen varias bases que son muy importantes para la comunicación. Entre éstas se incluye el aprendizaje del concepto de cambio o alternancia de turno, y el aprender que la comunicación nos permite tener control sobre nuestro entorno. Como madre o padre, desempeñáis un papel crucial para ayudar al niño a dominar estos conceptos.

Alternar el turno tempranamente

Toda comunicación exige un cambio o alternancia de turno, es decir, el hecho de que hay un hablante y un oyente, y de que éstos alternan sus papeles. Esto es algo que debéis enseñarle desde muy temprano, mediante los juegos y la emisión de sonidos. Aunque puede que vuestro hijo necesite más práctica para desarrollar las habilidades del cambio de turno, aprenderá a usar esta habilidad correctamente.

Cuando comience a emitir sonidos, incluso un llanto o grititos, imitad esos sonidos. Después esperad, y dadle más tiempo para que emita más sonidos. A veces, los niños con síndrome de Down son más lentos para alternar su turno, por lo tanto, aseguraos de darle el tiempo suficiente para que responda. Quizás os apetezca colocar un espejo, de forma que pueda verlo, puesto que con frecuencia los bebés incrementan sus juegos de sonido cuando se ven reflejados en un espejo. Algunos padres cuentan que sus hijos emiten más sonidos en el cuarto de baño, donde están rodeados de espejos. Mantened vuestra cara cerca de la suya, y jugad una y otra vez con los sonidos. Si golpea el colchón con su manita, esperad a que él se pare y después dais también golpecitos sobre el colchón. Cualquier movimiento o actividad de emisión de sonidos puede convertirse en una ocasión para hacer prácticas de alternancia de turnos.

Reaccionad ante las emisiones de sonidos del bebé como si éstas tuvieran significado. Escuchad atentamente; cuando deje de hacer ruido, decidle, “No me dices nada”, o “Dime más”, o “¿Quieres tu biberón ahora, verdad?”. Sostened una conversación con él. Cuando haya tomado su turno, respondedle, después miradlo y le dais su tiempo para que vuelva a tomar su turno. Cuando sea capaz de sostener un teléfono de juguete, jugad a tener conversaciones por teléfono. Este juego de sonidos es el inicio de las rutinas de la conversación. Al bebé le encantará tener estas conversaciones con vosotros.

Cuando estéis “conversando” con él, usad un tono de voz agudo, habladle con frases cortas, sencillas, hablad más despacio y repetid mucho. A veces nos referimos a esto usando los términos “conversación de bebé” o “baby-talk” (el modo especial que tienen los papás de hablar con sus bebés). Parece que este modo de hablar como bebés o la “baby-talk” ayuda a todos los niños pequeños —incluidos los que tienen síndrome de Down— a aprender el lenguaje. Cuando el niño haya alcanzado la edad de dos a tres años y haya comenzado a utilizar el habla, ciertas características del “baby-talk”, como el uso del tono agudo, comenzarán a dar la sensación de ser poco naturales o inadecuadas. Ese será el momento de ir atenuando tales características. Pero el uso de frases más cortas y el hablar más despacio son aspectos propios del “baby-talk” que seguirán resultando útiles incluso cuando el niño tenga más edad.

El próximo capítulo contiene sugerencias para enseñar el “cambio de turno” a los niños de más de seis meses.

El poder de la comunicación

Para que el bebé aprenda que la emisión de sonidos influye en su entorno y da resultados, responded con rapidez a sus llantos y sonidos. Ayudadle a aprender que los sonidos tienen el poder de auxiliarnos. Cuando llore, cogedlo en brazos, dadle un biberón o cambiadle el pañal, dependiendo de lo que quiera. Responded a lo que él está interesado en ese mismo momento y habladle sobre ello. “¿Oíste ese avión? Hizo mucho ruido.” O bien, “Estás mojado, ¿verdad? Tenemos que coger un pañal enseguida y cambiarte.”

La alimentación

La alimentación es una actividad importante en la vida cotidiana de vuestro bebé. No solo le proporciona la nutrición que necesita para sobrevivir y crecer sino que también le ayuda a ejercitar los músculos necesarios para el habla. Esto se debe a que muchos de los músculos y de las estructuras en que se sustenta la alimentación son los mismos que se utilizan para producir el habla. A través del acto de alimentarse, el bebé adquiere la práctica de los movimientos de los labios, de la lengua, la mandíbula y de otras partes de la zona oral que son necesarias para hablar. También desarrolla la sensibilización, la percepción y la discriminación dentro de su boca.

A veces, los niños con síndrome de Down tienen problemas médicos, sensoriales u otros que hacen que para ellos resulte más difícil comer y, por consiguiente, desarrollar los movimientos necesarios para el habla. Cuando un niño tiene dificultades, lo mejor es realizar una evaluación diagnóstica completa, llevada a cabo por un equipo de especialistas. Este equipo debería contar con:

- un TO que evalúe los problemas sensoriales que están obstaculizando la alimentación,
- un médico que investigue los problemas médicos (p. ej., el reflujo) que estuvieran afectando la alimentación,
- un logopeda que evalúe las dificultades motoras orales, y
- un dietista que diseñe un plan dietético, para ayudarle a avanzar gradualmente.

Por ejemplo, el bajo tono muscular hace que resulte más difícil succionar y tragar, o mantener el control de la cabeza y el tronco mientras se succiona y se traga. Si tiene problemas para succionar, un logopeda, un TO o una enfermera os sugerirán cambios en la tetina del biberón que resultarán útiles. Algunos especialistas han descubierto que las tetinas del tamaño de las usadas con los recién nacidos facilitan la succión. Si tiene dificultades para cerrar los labios alrededor de la tetina, frota sus labios mientras bebe y masajeadle bajo las mejillas. Utilizad hielo en los labios, o bálsamo labial para realzar la sensación del contacto en los labios en otras ocasiones, cuando no esté succionando ni comiendo. Cuando empiece a tomar cereales y a alimentarse con cuchara, utilizad una cucharita plana y dadle cucharaditas pequeñas de una en una.

También hay algunos ejercicios que podéis realizar para que aumente el tono muscular de su lengua. Primero intentad dar golpecitos en la lengua con ritmo musical: repiquetead o dad golpecitos sobre la lengua con un dedo limpio, un chupete o una galleta de dentición. A medida que aumenta el tono muscular, se producirá un aumento en el movimiento de la lengua. Entonces golpead suavemente su lengua para formar un surco en el centro, o moverla de lado o hacia arriba.

Cuando comience a ingerir alimentos semisólidos, es importante que le deis alimentos de diversas texturas, para que continúe desarrollando la conciencia sensorial en su boca, así como circuitos de respuesta para los diferentes tipos de texturas. Empezad con alimentos como son cereales para bebés, puré de manzana, harina de avena, queso blanco grumoso y puré de patatas. Gradualmente, id introduciendo alimentos de diferentes texturas, como papillas de frutas, sopas, purés de verduras y carne, y yogures. Joan Medlen, una dietista especialmente interesada en los niños con síndrome de Down y otras discapacidades del desarrollo, ha elaborado una escala de texturas alimenticias que puede servirte de orientación. Ver *Moving Ahead with Food textures* en www.DownSyndromeNutrition.com.

Una vez que el bebé esté listo para tomar alimentos sólidos, aseguraos de ofrecerle alimentos que estimulen los movimientos laterales de la lengua y la masticación. Durante esta fase id introduciendo alimentos como comida picada para bebés o “Junior”, verduras cocidas, atún desmenuzado con mayonesa, y espagueti, así como galletas y galletas saladas del tipo “zwieback”, de maranta y galletitas integrales. Otros alimentos que exigen que el niño practique la masticación y los movimientos de la lengua son los huevos

revueltos, empanadillas de carne picada desmenuzadas, guisos, trocitos pequeños de carne cortada, frutas y verduras crudas, y pedacitos pequeños de frutos secos.

Si el niño es hipersensible al contacto (táctilmente defensivo), esto podría exteriorizarse en forma de marcadas preferencias alimenticias. Con frecuencia no querrá comer alimentos con texturas mixtas, como los macarrones con queso y guisantes; querrá mantener sus alimentos separadamente, y quizás solo quiera comer un número limitado de ellos. Puede que también tenga marcadas preferencias de temperaturas, y que solo coma alimentos calientes o alimentos fríos.

Beber de un vaso

Muchos niños con síndrome de Down tienen dificultades para pasar del biberón o del pecho materno al uso del vaso. La utilización del vaso conlleva movimientos diferentes y más complejos, y un mayor control muscular. Quizás a vuestro hijo le resulte más fácil empezar a beber de un vaso utilizando líquidos más espesos, como pudines desleídos, o frutas para bebés diluidas con agua o con zumo. A los niños les resulta más fácil tragar líquidos densos.

También puede que le cueste beber cuando el vaso está casi vacío. Normalmente, inclinamos la cabeza hacia atrás para beber el líquido del fondo de un vaso. Este movimiento hacia atrás de la cabeza a algunos niños con síndrome de Down les atraganta. Un vaso recortado suele facilitar el acto de beber. Recortad un semicírculo de uno de los lados de un vaso de plástico, y haced que beba por el lado no recortado; cuando incline hacia atrás el vaso para tomarse el líquido restante, la nariz le cabrá en el lado recortado, y así no necesitará inclinar la cabeza hacia atrás para beber. También pueden comprarse los vasos ya recortados en diversas empresas, detalladas en la Guía de Recursos que se incluye al final de este libro.

Las pajitas se usan para fortalecer los músculos de los labios y los músculos relacionados con la succión. Generalmente las pajitas con una abertura más grande resultan más fáciles que las pajitas con aberturas más estrechas. Del mismo modo, normalmente resulta más fácil absorber los líquidos con pajitas cortas que con pajitas largas o con pajitas irregulares con espirales. La consistencia de la materia que vaya a ser succionada a través de la pajita también tiene su efecto. Los líquidos más espesos como los batidos o los pudines, resultan más difíciles de tomar a través de una pajita que los líquidos menos densos, y por lo tanto proporcionan una mayor estimulación. Consultad el próximo recuadro sobre el programa motor oral de Sarah Rosenfeld-Johnson.

Obtener ayuda extra

Si vuestro hijo tiene grandes dificultades para realizar los movimientos necesarios para la alimentación, consultad con un logopeda o con un TO especializado en terapia alimenticia. La terapia alimenticia se centra en el desarrollo de los movimientos de los músculos y en la coordinación muscular necesaria para comer de forma saludable y nutritiva. Si, por otro lado, es hipersensible al contacto en la boca (táctilmente defensivo), puede que necesitéis poneros en contacto con un terapeuta (normalmente, un TO) especializado en terapia de procesamiento sensorial. De lo contrario, su hipersensibilidad podría provocarle arcadas o atragantamientos con los alimentos, o hacer que rechace ingerir alimentos de determinadas texturas.

Por último, si por alguna razón hay que alimentarlo con sonda, es importante que un logopeda trabaje con él en un programa de terapia motora oral. Los ejercicios y las actividades de este programa le darán práctica para succionar y para tragar, así como para realizar otros movimientos importantes, necesarios para el posterior desarrollo del habla.

Para obtener más información sobre la alimentación del bebé con síndrome de Down, consultad *The Down Syndrome Nutrition Handbook*, escrito por Joan Medlen, incluido en la lista de Referencias y Lecturas Recomendadas, que figura al final de este libro.

Programas de Ejercicios Motores Orales

Sarah Rosenfeld-Johnson, CCC-SLP, ha elaborado varios programas de ejercicios motores orales que pueden resultar útiles para los niños con síndrome de Down. Hay ejercicios que les ayudan a aprender a separar el movimiento de la lengua y el de la mandíbula, ejercicios que ayudan a mantener la lengua dentro de la boca, y ejercicios para mejorar el movimiento de cierre de los labios y el movimiento maxilar.

Rosenfeld-Johnson también ha diseñado instrumentos para el tratamiento motor oral, entre los que se encuentran unos bloqueadores de la mordida, para trabajar en el fortalecimiento maxilar, y una colección de pajitas y pitos (silbatos) de dificultad creciente para las sesiones de prácticas. Algunas pajitas tienen aberturas más anchas, mientras que otras las tienen más pequeñas y estrechas. Algunos silbatos tienen boquillas planas y anchas, mientras que otros las tienen pequeñas y redondeadas. Rosenfeld-Johnson ha establecido un plan escalonado de tratamiento con sus instrumentos, basándose en su experiencia clínica. Normalmente, las pajitas se usan con niños más pequeños, y el tratamiento con los silbatos se implementa más adelante.

Es preciso investigar más para averiguar si estos ejercicios e instrumentos para el tratamiento motor oral influyen en el desarrollo del habla. En la actualidad carecemos de suficientes pruebas para acreditar que estos métodos sean eficaces. La American Speech-Language-Hearing Association [Asociación Americana del Habla-Lenguaje-Audición] ha declarado que los logopedas deberán basar sus tratamientos en prácticas avaladas empíricamente, es decir, en métodos que hayan demostrado su eficacia. Debido a la falta de pruebas relativas a la terapia de habilidades motoras orales, muchos programas de intervención temprana, y programas de intervención de entre 3 a 5 años, están optando por no proporcionar tratamiento de las habilidades motoras orales. No hay duda de que muchos niños y bebés con síndrome de Down tienen bajo tono muscular y dificultades en la coordinación muscular de la zona oral, pero se cuestiona cuál es el mejor sistema para tratar estas dificultades.

Para obtener más información sobre los programas de ejercicios motores orales de Rosenfeld, consultad su libro *Oral-Motor Exercises for Speech Clarity* en su página web www.talktools.com.

La forma de aprender de vuestro bebé

El momento para ir conociendo las formas de aprender que tiene vuestro bebé son sus primeros meses. ¿En qué canales sensoriales parece más interesado? ¿Está más alerta por la mañana o por la noche? ¿Cuándo le gusta emitir sonidos? ¿Le gusta jugar frente a un espejo? ¿Le gusta jugar en el baño? ¿Le gusta escuchar sonidos? ¿Le gusta mirar un objeto, o prefiere explorarlo tocándolo? ¿Qué texturas de alimentos le gustan y cuáles no? ¿Qué actividades resultan divertidas para él y para ti?

Una vez que hayáis determinado sus preferencias, le enseñaréis trabajando con sus puntos fuertes y con lo que le gusta. Por ejemplo, si le gusta la música, le cantaréis para ayudarlo a calmarse en sus momentos “quisquillosos”. Si parece que le gusta mirar por la habitación, pero no os mira a la cara, le acercaréis la vuestra y le daréis más tiempo para que aprenda a centrarse en vuestra cara. Si parece que disfruta mirando su radio musical o su delfín de peluche rojo, usad frecuentemente esos mismos juguetes. Si le atrae la variedad, variadle los juguetes. Disfrutad de cada momento que paséis juntos mientras iniciáis el proceso de vuestra comunicación.