

Capítulo 8

Problemas del habla y la inteligibilidad

Los niños con síndrome de Down tienen mucho que decirnos. Pero, muchas veces, no podemos saber lo que nos dicen debido a las dificultades en la *inteligibilidad* del habla —es decir, lo fácil o difícil que resulta al que escucha entender lo que está diciendo el que habla.

Saber transmitir un mensaje con claridad, de forma que el que escucha lo comprenda, es importante. Resulta frustrante que las personas pregunten constantemente, “¿Puedes repetirlo? No te entendí.” Los padres comparten la frustración de su hijo cuando no entienden lo que está intentando decirles. No menos difícil y angustiante es la situación que se produce cuando los padres le entienden pero el conductor del autobús escolar, el profesor o algún cuidador no pueden. Los padres se sienten impotentes cuando observan sus intentos para expresarse, y con frecuencia, tras algunos de estos intentos, optan por “traducir” ellos mismos. También se sienten impotentes cuando ven que el niño tira la toalla. Es triste verle renunciar a comunicarse, cuando hacía apenas unos minutos tenía tanto que decir.

Con la creciente inclusión en la escuela y en la vida comunitaria, así como con las crecientes oportunidades para la interacción en la comunidad, la inteligibilidad del habla adquiere una importancia crucial. A medida que el círculo de amigos de vuestro hijo, y el círculo de sus conocidos y compañeros de trabajo se va ampliando, él también va interactuando con muchas más personas a las que puede resultarles difícil entender su habla. La inteligibilidad es importante no sólo porque facilita o entorpece la comprensión del mensaje de la persona, sino también porque juega un papel determinante en el juicio que hacemos del habla de esa persona, y a veces en el juicio que hacemos de sus capacidades. Cuando un niño con síndrome de Down tiene problemas para hablar de forma inteligible, es posible que los que le escuchan subestimen sus capacidades. Muchas personas con síndrome de Down tienen un habla que les hace parecer menos capaces de lo que son en realidad. Son muchos los especialistas e investigadores que piensan que algunos de sus problemas conductuales derivan de su incapacidad para ser comprendidos, lo cual origina frustración y mal comportamiento (Crimmins, 1999; Reichle y Wacker, 1993).

Algunos de ellos tienen problemas de inteligibilidad desde temprana edad. Y a otros puede resultar fácil entenderlos cuando estén en la etapa de las frases de una o dos palabras. Pero después, cuando ya sostengan conversaciones más largas o intenten contar algo que les haya sucedido en la escuela, puede que resulte más difícil entender lo que dicen. En este capítulo se describen los problemas del habla que pueden afectar a los niños con síndrome de Down de cualquier edad, pero las actividades en casa que proponemos están pensadas solamente para las áreas problemáticas con las que normalmente se enfrentan los niños de seis años o más pequeños. Los problemas de inteligibilidad de niños mayores de esta edad se tratan en *Helping Children with Down Syndrome Communicate Better* (Kumin, 2008). Además, las dificultades de inteligibilidad a todo lo largo de la edad se abordan en el DVD titulado *What Did You Say?* (Kumin, 2006).

¿Cómo se determina la inteligibilidad?

La inteligibilidad se ve influida por muchos y diversos factores. La inteligibilidad de una persona raramente es constante; varía mucho de una situación a otra, y de un oyente a otro. No es una condición estática. A veces es difícil entender a muchos niños con síndrome de Down, especialmente cuando tratan de contar algo negativo que les haya sucedido. Pero, en otros momentos y en otras situaciones, como cuando se encuentran con sus amigos y los saludan, su habla puede ser muy inteligible. Por lo tanto, la “inteligibilidad” de vuestro hijo es una consideración o una medida subjetiva, efectuada profesionalmente por un oyente entrenado, generalmente un logopeda, pero también es un criterio establecido por todos los que le oyen cotidianamente.

Los factores que afectan la determinación de si un habla es comprensible o no lo es, varían dependiendo de cada niño. La dificultad con la inteligibilidad del habla es un diagnóstico general. Si un niño tiene un problema de “inteligibilidad del habla”, nosotros no sabemos, simplemente por ese diagnóstico, cómo ayudarlo. A continuación damos cuatro ejemplos de cuatro niños que están recibiendo terapias de habla y de lenguaje, debido a la “inteligibilidad del habla”:

- **Rebecca:** Habla muy deprisa. Deja sin pronunciar los sonidos finales de las palabras, por lo que no puede saberse si está intentando decir “Tres” o “Tren”.
- **Joshua:** Habla muy bajito; hay que aguzar el oído para escucharlo. Parece como si siempre estuviera resfriado o “congestionado”. Es difícil entender lo que está diciendo.
- **Ben:** Habla despacio, tartamudea y comete muchos errores con los sonidos del habla. En ocasiones, repite una palabra muchas veces.
- **Karen:** Emite sonidos de forma irregular. A veces puede decir su nombre claramente, y otras veces, no. Karen también “se come” algunas sílabas, invierte sonidos y deja sin pronunciar la mayoría de los sonidos finales de las palabras.

La inteligibilidad de Rebecca, Joshua, Ben y Karen ha sido evaluada como suficiente; sin embargo su habla no es en absoluto similar. Esta consideración global no nos da información adecuada para ayudarles. Buscar y documentar las razones por las que un niño tiene problemas para ser entendido es lo que proporciona la base para un tratamiento eficaz.

Problemas de inteligibilidad de los niños con síndrome de Down

Son diversos los problemas del habla que hacen más difícil entender a los niños con síndrome de Down. Pero si identificamos los específicos que están afectando la inteligibilidad, dispondremos de suficiente información que utilizaremos para mejorarla. Por ejemplo, si descubrimos que el niño tiene debilidad en los músculos linguales, hará ejercicios que fortalezcan esos músculos. Hemos aprendido mucho sobre el potencial que tienen las personas con síndrome de Down para hablar de forma inteligible, y sobre las técnicas terapéuticas y educativas que sacan pleno provecho de ese potencial.

Es posible que os encontréis con personas, profesionales o no, que actúen como si los problemas de inteligibilidad de vuestro hijo “formaran parte del síndrome de Down”. Puede que digan, “Naturalmente, tiene dificultades para hacerse entender; tiene síndrome de Down.” De hecho, hasta mediados de los años 90 del siglo pasado, rara vez se escribía en la literatura de investigación sobre sus dificultades en la inteligibilidad del habla y raramente se trataban en las terapias, aunque los padres sintieran todos los días la

evidencia de sus dificultades. En 1994, en una encuesta a familias, comprobé que la inteligibilidad de habla constituía un gran problema para los individuos con síndrome de Down. Más del 95 por ciento de las casi 1000 familias que contestaron, comentaron que sus hijos mostraban dificultades para ser entendidos por personas ajenas a su círculo más inmediato, y que esto sucedía a veces o frecuentemente.

A pesar de la prevalencia de los problemas de inteligibilidad, ninguna de estas dificultades es exclusiva de las personas con síndrome de Down. Todos los factores que pueden afectar la inteligibilidad de vuestro hijo pueden hallarse también en niños y adultos sin síndrome de Down, y no existe un patrón de habla específico que sea característico de todos ellos.

Problemas del habla que afectan la inteligibilidad

Cuando pensamos en la inteligibilidad, normalmente pensamos en la forma en que los niños emiten los sonidos. Muchos padres comentan, “Con que tan solo mi hijo pudiera emitir los sonidos de forma más clara, los demás lo entenderían.” La *articulación*, o la capacidad para emitir los sonidos del lenguaje, es un factor importante de la inteligibilidad, pero hay muchos otros que hay que considerar también. A menudo se piensa en la inteligibilidad de forma general, sencillamente como una parte del síndrome de Down. Sin embargo, clasificar la inteligibilidad en términos generales no sirve de mucho. Lo que importa es indagar sobre las características *específicas* de habla, lenguaje y conversación que influyan en el hecho de que el niño pueda ser mejor o peor entendido. En el recuadro que viene a continuación se resumen estas áreas, que serán tratadas detalladamente en los siguientes apartados del capítulo. Recordad que cada niño puede tener combinaciones diferentes de estos factores. Es posible que vuestro hijo presente una combinación de algunos de estos factores, aunque es altamente improbable que tenga problemas en la totalidad de estas áreas.

Factores que afectan la inteligibilidad

- Factores anatómicos
- Factores fisiológicos
- Patrones funcionales neurológicos
- Síntomas perceptivos del habla
- Factores del lenguaje
- Factores no verbales
- Factores externos y coyunturales

Generalmente, alrededor de los cuatro años de edad, los niños con desarrollo ordinario suelen tener un habla inteligible en el 100 por cien de las ocasiones (Bankson, Bernthal y Filipsen, 2006; Weiss et al., 1981). Pero es infrecuente que los individuos con síndrome de Down, a cualquier edad, tengan un habla inteligible al 100 por cien: el problema, pues, *no* se circunscribe simplemente a un retraso del desarrollo.

Factores anatómicos y fisiológicos

Los especialistas y los investigadores han identificado una serie de diferencias fisiológicas y anatómicas en las personas con síndrome de Down que causan las dificultades de su habla (Barnes et al., 2006). Es decir, puede haber diferencias en la *anatomía* o estructura del cuerpo (una mandíbula superior pequeña, por ejemplo). Y también puede haber diferencias en la *fisiología* o funcionamiento de las partes del cuerpo (músculos débiles del paladar, por ejemplo).

Entre las *diferencias anatómicas* cabe incluir las siguientes:

- Un arco del paladar alto y estrecho: es decir, el techo o bóveda de la boca, o paladar duro, a veces es más alto y estrecho que lo habitual, lo que puede hacer que el sonido del habla sea más nasal.
- Una dentición irregular: es decir, con frecuencia los dientes salen más tarde, y en un orden inusual; puede que falten algunos dientes, y que otros estén muy juntos. Cuando hay espacios entre los dientes, o cuando los dientes están juntos, la articulación de los sonidos resultará más difícil.
- Una mordida abierta: esto sucede cuando los dientes superiores e inferiores no encajan en la parte frontal. En este caso, es probable que la lengua del niño sobresalga más allá de sus dientes cuando intente pronunciar el sonido /s/, por lo que cuando trate de decir “sol”, la palabra sonará como “zol.”
- Una mandíbula superior pequeña y estrecha: esto puede restringir los movimientos de la lengua, dificultando más la articulación.
- Una lengua relativamente grande: es decir, la lengua suele tener un tamaño normal, pero la boca y la mandíbula superior y la inferior pueden ser más pequeñas de lo normal. En consecuencia, puede que la lengua del niño esté de algún modo encajonada en el interior de la boca, sin espacio suficiente para moverse. Esto afectará a muchos sonidos del habla, entre los que se incluyen la /t/, /d/, /s/, /n/ y /l/.

Entre las *diferencias fisiológicas* se incluyen las siguientes:

- Bajo tono (*hipotonía*) de los músculos orofaciales, lo que contribuye a que haya dificultades en la articulación.
- Ligamentos laxos en la articulación temporomandibular: o sea, que las firmes bandas de tejido que mantienen unida la articulación están más flojas que lo habitual. (La articulación temporomandibular (ATM) es la zona en que la mandíbula inferior se une al hueso temporal del cerebro, justo en frente del oído.)
- Una tendencia a padecer otitis media mucosa (fluido en el oído), con la consiguiente pérdida fluctuante de audición. Cuando la audición de un niño a veces es clara y otras veces amortiguada, no recibe información continua de cómo debería sonar el habla, lo que afectará al aprendizaje del lenguaje. (Ver la siguiente sección para obtener más información.)

Entre las *diferencias anatómicas y fisiológicas combinadas* pueden incluirse las siguientes:

- Amígdalas agrandadas y adenoides, con leve bloqueo de las vías aéreas nasales, en combinación con el bajo tono muscular de los músculos del paladar y de la faringe (parte posterior de la garganta). Esto puede dar lugar a una *hiponasalidad*: a que la voz suene como si estuviéramos “acatarrados” al hablar.
- Bajo tono muscular, respiración por la boca (debido a alergias, amígdalas grandes o adenoides, o a otras causas), una lengua relativamente grande y una mandíbula relativamente pequeña. Los niños con esta combinación de factores pueden tener la boca habitualmente abierta, y desarrollar protrusión lingual (protruir la lengua cuando tragan, es decir, mover la lengua hacia adelante en vez de moverla hacia arriba y hacia atrás). Esto puede afectar al acto de comer, porque el alimento puede ser empujado fuera de la boca, y puede entorpecer la articulación, incluso la capacidad para pronunciar correctamente los sonidos /s/. (Ver más abajo).

Trastornos de la audición

La mayoría de nosotros aprendemos los sonidos del lenguaje oyendo esos sonidos. Un niño con desarrollo ordinario oírá posiblemente unas 2000 veces o más una palabra, antes de que la emplee en su habla. Los niños con síndrome de Down, sin embargo, suelen necesitar oír una palabra más veces todavía, antes de que aprendan a decirla. Esto puede ser difícil cuando un niño tiene continuas infecciones del oído medio, o líquido en el oído con pérdidas auditivas fluctuantes, como les sucede a muchos de ellos. Las infecciones del oído complican el aprendizaje de los sonidos del lenguaje, porque el niño a veces puede oír bien los sonidos, y otras veces no. Es necesario oír los sonidos de forma frecuente y continuada para poder aprenderlos con exactitud.

Como padres, la mejor forma en que podéis minimizar los efectos de los problemas auditivos sobre la producción del habla, consiste en buscar una rápida atención médica para tratar las infecciones del oído y el aumento del líquido en el oído medio, y seguir el plan del tratamiento indicado por el médico. Cuando tiene continuas infecciones de oídos, puede que lleguéis a pensar que se trata de un problema médico sin apenas importancia, que se trata “simplemente de otra infección de oídos.” Pero “esa simple nueva infección de oídos” puede tener una importante repercusión en su audición, y puede retrasar aun más el desarrollo del habla. Por ejemplo, los niños que tienen pérdida auditiva pueden dejar de oír el sonido final de ciertas palabras que normalmente se pronuncian más bajito, como “abrigos”, “caen” o “más”. Consultad los Capítulos 2 y 3, para obtener información que os será útil para ayudarle a desarrollar las bases auditivas del lenguaje. Se ha demostrado que la pérdida auditiva tiene un efecto negativo sobre el desarrollo del habla y del lenguaje.

Yo creo que parte —no todas— de las dificultades del habla y del lenguaje que se atribuyen al síndrome de Down, están en realidad relacionadas con las pérdidas fluctuantes de audición que experimentan estos niños. Si vuestro pediatra no da muestras de reconocer la importancia de hacer algo con respecto a las infecciones continuas del oído, o si os parece que no considera preocupante no poder ver el tímpano y determinar si hay o no hay líquido, pedid que os deriven a la consulta de un otorrinolaringólogo (ORL) pediátrico o buscad una segunda opinión. Los ORL tienen equipos especializados para explorar mejor el oído aun cuando los canales auditivos externos sean pequeños o estrechos. Recordad que el líquido mucoso en el oído medio daña los huesecillos con el paso del tiempo, o provoca que el niño pierda un periodo crucial para el aprendizaje del lenguaje si no está oyendo bien.

Protrusión de la lengua

Muchos niños con síndrome de Down tienen dificultades con la protrusión de la lengua; es decir, con la lengua que sobresale y se proyecta fuera de la boca mientras come, cuando habla y en otras ocasiones como cuando está distraído o relajado. Quizá os hayan dicho que vuestro hijo tiene deglución atípica, problemas miofuncionales, o dificultades de miología orofacial. Todos estos términos describen el mismo patrón de protrusión lingual.

Un síntoma del habla que suele acompañar a la protrusión lingual es la sustitución del sonido /s/ por el sonido /z/ —por ejemplo, diciendo /zol/ en vez de /sol/. A veces nos referimos a esto como *ceceo interdental*.

El patrón de la protrusión lingual puede diagnosticarlo un logopeda y es tratado conjuntamente por él y un ortodoncista. Este tipo de tratamiento suele aplicarse una vez pasado el periodo que va desde el nacimiento hasta los seis años de edad, que es el periodo sobre el que trata este libro.

Algunos padres han recurrido a la cirugía facial reconstructiva, específicamente cirugía de reducción de la lengua, para mejorar el habla de sus hijos. Sin embargo, y con base en los resultados de los estudios actuales, parece que la cirugía de reducción de la lengua no mejora el habla ni la articulación. Aunque la cirugía de reducción lingual reduce el tamaño de la lengua (la anatomía), no afecta su función (la fisiología).

En mi experiencia, lo que más afecta el habla del niño no es el tamaño de la lengua, sino la fuerza y la movilidad de sus músculos.

Cualquiera de las actividades propuestas en el apartado siguiente, que refuerzan los músculos de la lengua y los músculos labiales, ayudará a vuestro hijo a tener la lengua dentro de la boca y a mantener los labios cerrados. Entre estos ejercicios cabe mencionar el toque de la lengua y el fruncimiento de los labios. Hay programas de ejercicios específicos que acompañan a la terapia miofuncional, pero éstos han de ser prescritos por un profesional, en función del patrón miofuncional específico del niño. La terapia miofuncional (también llamada miología orofacial) requiere práctica diaria y se basa en los esfuerzos conscientes del niño para cambiar los patrones de los movimientos de la lengua. También necesitáis trabajar con un ortodoncista para cambiar la estructura de la boca y la alineación de los dientes, si es necesario. Para mejorar la protrusión de la lengua es preciso cambiar tanto la forma como la función. La terapia miofuncional puede cambiar los patrones de movimiento (la función), pero no la forma. Por eso, es frecuente que se posponga la terapia hasta que el niño tenga o haya terminado la ortodoncia y esté preparado para el programa de la terapia, lo que suele suceder entre los nueve y los doce años de edad.

Expansores del paladar

En muchos niños con síndrome de Down, el arco del paladar duro es más estrecho y más alto de lo habitual. Los dentistas pueden ajustar el paladar del niño con un expansor palatino. Se trata de una placa de aspecto ligeramente similar al de los retenedores, y que se coloca contra el paladar. El ancho de esta placa se ajusta regularmente, lo que va posibilitando la expansión palatina. Una vez que la anatomía cambia, la lengua del niño tiene más espacio para moverse para articular, y le resultará más fácil conseguir el cierre velofaríngeo. Así se cambia la fisiología.

Funcionamiento neurológico

Para que los músculos funcionen suave y adecuadamente y de forma coordinada, las diversas partes del sistema nervioso (cerebro, cerebelo, médula espinal, nervios) deben tener entre sí una buena comunicación. El sistema nervioso también juega un papel en el procesamiento y en la coherencia de sensaciones tales como el dolor, el tacto, la postura y la tensión muscular que experimenta nuestro cuerpo. Cualquier problema que tenga que ver con el funcionamiento neurológico (o dicho de otro modo, con la forma de funcionar del sistema nervioso) puede claramente afectar el habla.

Hay dos problemas de base neurológica que afectan directamente la inteligibilidad del habla en algunos individuos con síndrome de Down:

1. Dificultad oral motora (*disartria*): un problema que afecta la fuerza y la precisión del movimiento muscular, y que se manifiesta en un habla que suena “espesa” o imprecisa, y
2. Dificultad de planificación motora (*apraxia infantil del habla o apraxia verbal pediátrica*): un problema que afecta la capacidad para planificar y secuenciar los sonidos del habla.

Además de lo anterior, la hipotonía, especialmente en el área oral, es un factor demostrado que contribuye a las dificultades en la inteligibilidad del habla. Las dificultades de la percepción y de los procesos auditivos, así como de la función oro-sensorial (es decir, la percepción de las sensaciones en la boca), son factores que contribuyen igualmente a los problemas de inteligibilidad del habla.

Tono muscular bajo

Como dijimos en capítulos anteriores, los niños con síndrome de Down suelen tener hipotonía o bajo tono muscular. Los músculos de la zona facial, así como los de los brazos, piernas y cuello pueden ser más blandos o más laxos. Cuando los músculos de los labios, lengua y mejillas tienen un bajo tono muscular, el habla puede sonar imprecisa, espesa o mal articulada. Puede que los niños hablen con emisiones cortas, puesto que no pueden mantener la exhalación del aire durante el tiempo suficiente para decir una frase entera.

Si el niño tiene bajo tono muscular en los labios, lengua y mejillas, su logopeda habrá de trabajar con él en una terapia que mejore su tono muscular y su coordinación. También hay varios ejercicios que podréis hacer vosotros mismos con él, y que se recogen en la sección **Actividades en casa** titulada “**Para promover la fuerza oral-motora y la coordinación**”, (p. 142).

Percepción auditiva

Los estudios realizados han demostrado que los niños con síndrome de Down tienen más dificultades con la percepción auditiva o procesamiento auditivo que con la percepción visual o procesamiento visual (Fidler et al., 2009; Jarrold y Baddeley, 2002; Pueschel et al., 1987). Es decir, entienden y dan sentido a lo que ven, mejor de a lo que oyen. Más aún, tienen dificultades específicas para realizar tareas en las que deben diferenciar y reproducir sonidos del habla. Esto hace que les resulte difícil aprender los sonidos del lenguaje exclusivamente a través del sentido del oído. A esto se le denomina a veces dificultad en el bucle fonológico. Esta dificultad se añade al impacto que la pérdida de audición puede producir en el aprendizaje de los sonidos.

Debido a estas dificultades, no suelen aprender a emitir sonidos sólo por lo que escuchan cuando los adultos los emiten. Les suele resultar más fácil aprender los sonidos ayudándose del uso de modelos visuales, es decir, que los adultos hagan visibles los sonidos para ellos, y que les ayuden a “extraerlos” del entorno. La utilización de un espejo, de signos o de pistas gestuales, y la utilización de las letras escritas del alfabeto, les ayudan a aprender cómo emitir los sonidos. Por ejemplo, podéis señalar vuestros labios cuando le estéis mostrando la forma de pronunciar el sonido /b/. O usad un espejo, para que vea cómo hacéis el sonido /b/ cerrando los labios.

Habilidades motoras orales / disartria

La capacidad para emitir sonidos también se ve afectada por el desarrollo y la maduración de los nervios y de los músculos. Algunos niños con síndrome de Down tienen lagunas en su desarrollo neurológico que les dificultan el control y la coordinación de los complejos movimientos necesarios para el habla. Por ejemplo, palabras como “*ampliar*” o “*entrar*” exigen movimientos complejos para producir secuencialmente tres sonidos consonánticos. La dificultad estriba en que ciertos reflejos del niño que suelen desaparecer en la primera infancia, persisten en algunos niños con síndrome de Down. Se cree que estos reflejos “primitivos”, como es el reflejo instintivo que hace al niño abrir la boca cuando se le acerca algo —p. ej., un chupete— interfieren con niveles superiores del desarrollo neurológico. De igual modo, la incapacidad para mover independientemente una parte de la boca —p. ej., la lengua o los labios— sin mover otras partes del cuerpo, puede también entorpecer el desarrollo. Este fenómeno se conoce como *disociación*.

Cuando un niño tiene dificultades en las habilidades motoras orales —lo que también se conoce como disartria—, normalmente tiene dificultades para masticar y para tragar (habilidades de alimentación), además de su problema para articular los sonidos del habla. Puede que también tenga dificultades en otros aspectos del habla, de los que trataremos más adelante en este capítulo, entre los que se incluyen la voz, la resonancia y la fluidez.

Los niños que tienen disartria presentan pautas muy persistentes e invariables en los problemas de su habla. Por ejemplo, pueden pronunciar mal su nombre, pero siempre del mismo modo, o quedarse siempre sin aliento tras haber dicho tres palabras. Generalmente, si los músculos desempeñan una determinada función, trabajarán aproximadamente del mismo modo y lo harán así en cada una de las ocasiones; por el mismo motivo, si tienen dificultades para desempeñar una función, la tendrán de manera persistente. Normalmente esa dificultad no va asociada a sonidos específicos. Es decir, que el niño no sólo tiene problemas con el sonido /t/, por ejemplo, sino que el niño tiene dificultades generales para producir los sonidos del habla. Las habilidades motoras orales mejoran con la terapia y con la práctica.

Apraxia del habla infantil

En contraste con la disartria, la apraxia del habla infantil, (AHI) es un trastorno de la programación motora, no un problema muscular. Los niños con apraxia, también llamada apraxia del desarrollo verbal, apraxia del desarrollo del habla, o apraxia verbal pediátrica, tienen la habilidad física necesaria para hacer los movimientos necesarios para el habla, pero tienen dificultades para emitir los sonidos en el orden adecuado. Los músculos en sí no están afectados, y puede que no tengan dificultades para usar los músculos para realizar otras tareas como el comer o tragar.

Los niños que tienen AHI presentan patrones muy inconstantes. En una ocasión, el niño dice el nombre de su primo claramente; en otra, tiene más dificultades para ello. Típicamente, los niños con apraxia también hacen muchas inversiones de sonidos en las palabras que pronuncian. Puede que digan “aminal”, “tirubón” o “efelante”. Puede que sean psicológicamente capaces de producir todos los sonidos del habla, pero tienen problemas para colocarlos en la secuencia correspondiente. Cuando el logopeda efectúa un test para detectar este problema, suele pedirle al niño que diga palabras de varias sílabas, como “hamburguesa”, “elefante” u “hospital”, o palabras complejas como “aluminio”, “linóleo”, o “estadística”. A medida que las palabras son más largas, los niños con problemas motores orales del tipo de la apraxia, comienzan a tener dificultades. De manera que un niño dirá la palabra “luz”, pero la palabra “luciérnaga” le resultará difícil. O puede que diga fácilmente la palabra “pelo”, pero que le resulte difícil decir “electricidad”.

Muchos niños con síndrome de Down muestran dificultades con la programación motora del habla. En una encuesta que yo realicé en 1994 entre más de 1000 familias, del 48 al 72 por ciento de los padres afirmaron que sus hijos presentaban signos de dificultades de planificación motora, entre las que se incluían dificultades para secuenciar sonidos, pronunciación de los sonidos al revés y pronunciación errónea de los sonidos. Los padres de niños más pequeños anotaron menos problemas mientras que los de niños mayores notificaron más, razón por la que el rango fue amplio. Esto se debe probablemente a que los niños más pequeños usan palabras más cortas y menos complejas, mientras que los mayores usan frases y párrafos más largos y sostienen conversaciones más prolongadas.

Curiosamente, a los niños con síndrome de Down no se les ha identificado históricamente como grupo con apraxia del habla infantil. Esto se debe a que los primeros estudios que identificaban y describían este trastorno incluían solamente a quienes demostraban una “inteligencia normal”, que tenían una audición dentro de los límites de la normalidad, y que no presentaban debilidad muscular ni parálisis. El diagnóstico de la apraxia del habla infantil no se generalizó más allá de los grupos originales de estudio. Otro problema es que los niños con síndrome de Down suelen presentar dificultades del movimiento oral, como por ejemplo problemas con la alimentación y bajo tono muscular, que se añaden a las dificultades de planificación motora. A veces, problemas que realmente se deben a la apraxia, se atribuyen exclusivamente a las dificultades del movimiento oral. El resultado final es que, habitualmente, a los niños con síndrome de Down no se les ha efectuado una evaluación ni prescrito un tratamiento para la apraxia del habla infantil.

En una encuesta realizada en más de 1500 familias (Kumin, 2003) y llevada a cabo para determinar si la apraxia es un problema extendido entre los individuos con síndrome de Down, se confirmó que a estos niños no se les diagnostica por lo general la apraxia del habla infantil. Mientras que al 61 por ciento de

estas familias se les había dicho que su hijo tenía problemas de motricidad oral (como es hipotonía en los músculos faciales), sólo al 16 por ciento de los padres se les dijo que su hijo tenía apraxia. (Y a aquellos a los que se les dijo que tenía apraxia, siempre se les dio este diagnóstico en conjunción con un diagnóstico de trastornos de motricidad oral. Es decir, a ningún niño con síndrome de Down se le diagnosticó exclusivamente la apraxia.) Y sin embargo, incluso cuando a los padres no se les dio el diagnóstico de apraxia, las respuestas recogidas en la encuesta documentaban con frecuencia que sus hijos mostraban muchos de los síntomas característicos de la apraxia infantil del habla. En los resultados de la encuesta se comprobó también que los niños con apraxia tienden a empezar a hablar a una edad más tardía (sobre los cinco años de edad como promedio), y tienen más dificultades con la inteligibilidad que los niños sin apraxia. En algunas definiciones sobre las dificultades de planificación oral se están incluyendo ahora a los niños con síndrome de Down (Hall et al., 1993). El diagnóstico correcto es importante, porque las técnicas terapéuticas utilizadas para tratar la apraxia son distintas de las usadas para tratar las dificultades motoras orales o de articulación.

Características de la apraxia

La apraxia del habla infantil se define mediante un conjunto de características del habla. El diagnóstico no se basa en un solo síntoma; es la combinación de varios la que nos lleva al diagnóstico. Entre los síntomas más frecuentemente descritos, que diferencian este trastorno de otros trastornos del habla, se incluyen los siguientes:

- Esfuerzo o titubeo cuando se habla o se intenta hablar. Parece que vuestro hijo se esfuerza mucho por hablar, pero no le salen los sonidos correctos. A veces, puede que hasta veas cómo mueve sus labios o la lengua correctamente, pero no llega a emitir los sonidos correctos.
- Inconstancia en la producción de los sonidos y del habla. Algunas veces emite un sonido o pronuncia una palabra con claridad, pero otras tiene grandes dificultades con el mismo sonido o palabra.
- Juega menos con los sonidos (balbuceos y gorjeos) que los demás bebés.
- Tendencia a utilizar una cantidad pequeña de sonidos. Usa más vocales, sin añadirles las consonantes, lo que hace que su habla sea difícil de entender.
- Diferencia de inteligibilidad entre las frases automáticas, usadas frecuentemente, y el tipo de habla más espontánea. Puede que diga con mucha claridad “no me importa”, o “no sé”, pero que tenga una gran dificultad en una conversación espontánea, o cuando se le pide que dé una respuesta específica a una pregunta.
- Dificultad para combinar y secuenciar los fonemas. Puede ser capaz de imitar o emitir sonidos sueltos, pero cuando intenta combinarlos en las palabras, tiene dificultades, especialmente cuando las palabras vayan siendo más largas o complejas. Por ejemplo, puede que diga “ten”, pero cuando quiere decir “tenedor”, lo que le sale es “tendor”. “Banana” puede convertirse en “nabana”. Invierte con frecuencia los sonidos y las sílabas. Esta inversión se denomina *metátesis*.
- La inteligibilidad disminuye a medida que aumenta la longitud de emisión. Tiene más dificultades con las palabras y con las frases más largas. Por ejemplo, puede decir “do” con facilidad, pero que tenga dificultades para decir “dedo”.
- Dificultades prosódicas o dificultades con el ritmo. Puede que hable despacio o rápidamente, o que tenga un ritmo desigual.

- Los niños con apraxia del habla infantil parecen entender (lenguaje receptivo) más de lo que pueden expresar (lenguaje expresivo), aunque ésta es también una característica común en la mayoría de los niños con síndrome de Down.

Aunque todos los niños con apraxia tienen alguna dificultad a la hora de planificar y secuenciar las acciones motoras del habla, difieren mucho entre sí en los patrones de errores y en la intensidad con que se manifiestan. Algunos niños muestran numerosas dificultades para desarrollar el habla, y tienen mucho retraso. Otros pueden no mostrar síntomas ni dificultades hasta después de haber desarrollado el habla, y otros sólo tienen dificultades a medida que el aprendizaje va volviéndose más complejo. Tal vez sea ésta la razón por la que a algunos no se les diagnostique inmediatamente su apraxia. Los síntomas pueden ser sutiles.

Actividades en casa

- La práctica regular es esencial para los niños con apraxia, y el logopeda habrá de proporcionar un programa de prácticas para que las desarrolléis juntos en casa. A continuación damos algunos ejemplos de actividades y estrategias que el logopeda os sugerirá para trabajar en casa:
- Usad canciones y melodías, especialmente canciones con movimientos de las manos, o canciones con coros repetidos. La repetición le facilitará las cosas.
- Cuando leas con él, usa libros repetitivos, o libros que contengan frases predecibles. ¿Eres mi mamá?, de P.D. Eastman, el clásico Los tres cerditos, o Adivina cuánto te quiero, de S. McBratney son ejemplos de este tipo de libros. Los niños saben cuál es la frase que se repite, y pueden practicarla de antemano, y decir la cantando. Si no pueden decir la frase completa, sí podrán decir algunas de sus palabras. Esto les proporcionará la sensación de éxito en sus experiencias diciendo palabras.
- Durante las rutinas diarias, usa argumentos y frases que se repitan. Por ejemplo: “Hola, ¿qué tal?” O, “Hasta luego”. Esto también dará lugar a experiencias con éxito, y oportunidades para practicar frases con las que se encuentre familiarizado.
- Si está teniendo dificultades para hablar, nunca le insistas para que diga una palabra a cambio de darle una recompensa o de gratificarle con algo que él desee. No le digas, “No te daré el helado hasta que lo pidas.”
- Para fomentar la comunicación si no sabe hablar, puedes recurrir al sistema de la Comunicación Total, usando signos o imágenes. Tú usarás el habla y el signo o la imagen, pero si fuera necesario, él responderá usando sólo el signo o la imagen para pedir las cosas que quiera o para comunicarse contigo de otra manera. Para los niños que están teniendo dificultades al hablar, estos sistemas les evitarán frustraciones.
- Muchos de los métodos terapéuticos recomiendan que se ayude al niño a practicar con un habla ralentizada, o con un habla coral o conjunta. Puedes hacer más lento el ritmo de las canciones, y cantarlas junto con él, como si se tratara de reproducir las voces de un coro “a cámara lenta”. O también podéis jugar a Time to Sing! –un CD que contiene versiones ralentizadas de veintiséis canciones populares infantiles, y que ha demostrado su utilidad con niños con apraxia que no pueden cantar las palabras a velocidades mayores.

Problemas motores del habla en los niños con síndrome de Down

En mi experiencia, muchos niños con síndrome de Down muestran síntomas de problemas motores orales (disartria), algunos presentan síntomas de apraxia, y algunos presentan síntomas de ambos trastornos. A pesar de la falta de estudios formales sobre su incidencia en estos niños no hay duda de que, cuando estos están presentes, afectan la inteligibilidad del habla.

Los componentes motores de las habilidades de producción del habla se desarrollan por medio de la experiencia y de la práctica. Los primeros movimientos, como los implicados en el llanto, la succión y la alimentación, son precursores de los movimientos y habilidades necesarios para la producción del habla temprana. Por ejemplo, el patrón de succión que usan los bebés les proporciona la práctica para los movimientos que usarán posteriormente en las habilidades de redondeo labial y de retracción lingual necesarias para ciertos sonidos del habla. Si un niño no es capaz de integrar toda la información sensorial entrante, será difícil que organice y secuencie los movimientos necesarios para un habla precisa y articulada. Se necesita procesar toda la información sensorial entrante para que el cerebro desarrolle los planes motores en el cerebro, necesarios para producir los sonidos del habla, y esos planes se desarrollan a través de la experiencia.

Cuando el logopeda evalúe el habla de vuestro hijo, deberá tener siempre en cuenta si sus problemas de inteligibilidad se ven complicados por la disartria o por la apraxia verbal. Es importante determinar cuál de estos problemas es el que está presente, puesto que las técnicas que los remedian son muy diferentes. Para algunos tipos de disartria, como por ejemplo la hipotonía, es importante recurrir a ejercicios fortalecedores de los músculos de los labios y la lengua, de las mejillas y de la mandíbula. Para la apraxia, o problemas de programación motora, es importante recurrir a prácticas y a repetición, con muchas pistas visuales y táctiles. Por ejemplo, el logopeda puede colocar sus dedos sobre sus labios cuando vuestro hijo esté aprendiendo los sonidos /p/, /b/, o /m/, o hacer que se toque la garganta cuando esté aprendiendo los sonidos /k/, /g/ o /j/. La conclusión es que, para que la terapia sea eficaz, ha de ser diferente para cada uno de esos dos trastornos.

Función oro-sensorial

Los niños con síndrome de Down pueden tener muchos problemas con la función oro-sensorial (es decir, con la forma en que la boca percibe las sensaciones). Estos problemas dificultan más el modo en que se obtiene la experiencia necesaria para aprender los movimientos del habla. En particular, muchos de ellos tienen reacciones hipersensibles (excesivamente sensibles o *defensivas al tacto*) o hiposensibles al tacto en la zona que rodea la boca. A los niños que tienen este tipo de hipersensibilidad no les gusta que les toquen en la boca ni en la zona que la rodea. No les gusta que les laven los dientes ni que les laven la cara. Odian el champú y que les corten el pelo. Los niños con hiposensibilidad tienen insuficiente respuesta táctil de sus cuerpos, por eso se chupan los dedos o se los meten en la boca. A estos niños les gustan los chupetes y los juguetes duros y los alimentos con mucha textura (alimentos que precisan mucha masticación, como las galletitas saladas suaves o las roscas de pan).

Si vuestro hijo se muestra reacio a explorar cosas con su boca, o tiene poca sensación en la boca, puede que tenga problemas para sentir dónde está su lengua, o si sus labios están abiertos o cerrados. Puede que tampoco practique los sonidos del habla lo suficiente como para crear en su cerebro los circuitos nerviosos de respuesta que le permitirán saber si los sonidos “los siente” correctamente cuando los emite. Si tiene dificultades con las habilidades oro-sensoriales, la intervención temprana en su habla y las actividades prácticas en casa pueden ayudarle a progresar en su desarrollo oro sensorial.

Actividades en casa

1. Para promover la fuerza oral-motora y la coordinación:

- Mírate en un espejo junto con tu hijo, y divertíos moviendo vuestros labios y vuestras lenguas.
- haced un círculo con vuestros labios
- dad besos volados
- haced sonar vuestros labios
- sonreíd y después haced pucheros
- decid /u/ como en “tubo”, y después /i/ como en “mi”, después combinad: /uuii/
- fruncid el ceño
- abrid completamente la boca
- cerrad fuertemente la boca
- elevad vuestra lengua (moviéndola hacia arriba, como si tratarais de alcanzar con ella la nariz)
- lamed vuestros labios (inténtalo untando en los labios de tu hijo mantequilla de cacahuete, gelatina o helado, para animarle a lamer)
- decid “mmm”
- bostezad
- suspirad

2. Haced las mismas actividades pero sin espejo. Miraos uno al otro mientras hacéis los sonidos, y después imitaos.

3. Haced pompas de jabón. Durante un largo tiempo tu hijo no soplará realmente las burbujas. Redondear los labios es lo que estaréis practicando al principio. La acción de soplar las pompas comenzará a medida que vaya adquiriendo más control sobre su respiración. Los niños mayores con síndrome de Down pueden hacer pompas para deleite de sus hermanos menores.

4. Los silbatos proporcionan prácticas excelentes para redondear los labios y para presionar los labios, acciones ambas necesarias para pronunciar sonidos como /p/, /b/, /m/. Cuando comiences con estas prácticas, necesitarás un silbato con una boquilla grande y redonda. Si no puede cerrar sus labios alrededor del silbato, aumenta la circunferencia de la boquilla. Esto lo harás de dos formas diferentes:

- Quítale la varilla a un rulo del pelo de gomaespuma. Amolda la gomaespuma del rulo sobre la boquilla del silbato.
- Envuelve un trozo de esponja sobre la boquilla. Ajusta bien el trozo de esponja sobre la boquilla.

Para que las prácticas resulten más interesantes, hazte con una buena y atractiva variedad de silbatos. Algunos de los que yo uso tienen trenes en miniatura que dan vueltas y un silbato con una varita. También puedes usar una gran variedad de silbatos y bocinas, incluyendo la gama de silbatos, y cornetas de Sarah Rosenfeld-Johnson (Sarah Rosenfeld-Johnson horn hierarchy), el conjunto de silbatos de MORE, disponibles en PDP Products, o los silbatos de Therapro. Tocad ritmos con el silbato, cambiad de turnos para soplar, o sencillamente soplad prolongadamente y a alto volumen. La práctica de la compresión de los labios y su redondeamiento ayuda a fortalecer los músculos labiales. Será conveniente que utilicéis silbatos que vayan progresando gradualmente de más fácil a más difícil.

5. Utilizad instrumentos musicales, de verdad o de juguete, como armónicas o chicharras, para trabajar los movimientos de los labios y también el control de la respiración. Inténtalo soplando tú en el instrumento musical para cerciorarte de que no resulte muy difícil ni frustrante soplar a través de él. Consulta a tu logopeda o a un profesor de música, para que te ayuden a escoger los instrumentos que le beneficiarán a tu hijo, y a saber cuáles son aquellos para los que está preparado. La flauta es un instrumento que a muchos niños con síndrome de Down les gusta tocar y divertirse con ella.
6. Para el niño mayor, diseña una especie de olimpiada de labios y lengua. Organiza eventos como las actividades recién sugeridas frente al espejo. Ve añadiendo actividades de más alto nivel. Por ejemplo:
 - Mantén la lengua hacia arriba justo detrás de los dientes hasta contar hasta diez.
 - Observa hasta cuánto el entrenador (tú) puede contar mientras él sostiene la lengua hacia arriba.
 - Redondead los labios (haciendo el sonido /u/) y retraedlos (sonreíd), diez veces alternativamente.
 - Abrid la boca un poco, después un poco más y después cerradla.
 - Abrid la boca y cerradla después, incrementando el número de veces que lo hacéis y también la velocidad.
 - Moved la lengua desde una comisura de los labios hasta la otra.
 - Pasad la lengua por todo el perímetro de los labios (lenta y cuidadosamente)
 - Toca la parte externa de sus mejillas; haz que mueva su lengua hasta ese punto por el interior de su mejilla.

Asigna un premio para cada uno de los logros conseguidos, o bien usa una lista y ve tachando cada habilidad que haya conseguido dominar. Cuando haya conseguido completar cuatro de estos “eventos”, dale una “condecoración” (una cinta), o un premio especial, como salir juntos a comer o al cine.
7. Para los niños en edad preescolar o mayores, inventa un juego de mesa “Pon esa cara”. Las carpetas de papel manila abiertas sirven como juegos de mesa estupendos, y son fáciles de guardar. Usa una ruleta y piezas de juegos. En los espacios seleccionados, haz caricaturas o imágenes con instrucciones como, por ejemplo, “Haz con los labios el sonido de un beso.” Otra variante consistiría en poner las instrucciones en tarjetas de colores y hacer que los espacios del juego de mesa digan: “Coge una tarjeta roja”, o “Coge una tarjeta amarilla.”
8. Haz un tablero en el suelo (como para jugar al tejo). En cada uno de los cuadrados, coloca una tarjeta en la que vaya escrita una actividad para realizar con la lengua o con los labios. Tira una piedra (el tejo), y todo el mundo deberá hacer lo que indique la carta que se encuentre en el cuadrado donde haya caído la piedra.

Síntomas perceptivos

Cuando oímos el habla de alguien, ¿qué oímos? ¿Su habla se realiza en un volumen muy alto? ¿Tartamudea? ¿Sustituye el sonido /f/ por el sonido /t/ o /z/? ¿Deja sin pronunciar los sonidos finales de las palabras (luz se convierte en /lu/)? A todos estos síntomas se les denomina síntomas perceptivos. Se trata de la percepción de lo que el oyente ve y oye cuando escucha hablar a alguien. Con un niño pequeño de habla limitada puede que no percibamos ninguno de estos síntomas, pero con un niño mayor, que ya habla más, las dificultades de ritmo y de fluidez se vuelven más evidentes. En los síntomas perceptivos se incluyen los siguientes:

- Articulación;
- Procesos fonológicos;
- Voz;
- Resonancia;
- Ritmo del habla;
- Fluidez; y
- Prosodia.

Habilidades de articulación

La articulación hace referencia a los movimientos de los elementos *articuladores* que ejecutan los sonidos del habla. Los articuladores son los labios, la lengua, la mandíbula superior y la inferior, el paladar duro y el blando, el puente alveolar (el puente de la encía que se encuentra detrás de los dientes), y los dientes. Cuando los niños tienen dificultades de articulación, tienen problemas para producir sonidos específicos.

Los errores específicos de articulación que comete vuestro hijo afectan la inteligibilidad. Por ejemplo, cuanto más frecuentes sean los sonidos en los que tiene problemas, con más intensidad su inteligibilidad se verá afectada. Pensad en juegos como *La Ruleta de la Fortuna*. ¿Por qué eligen primero los concursantes la “t” o la “s” en la ruleta, antes de elegir la “k” o la “z”? Porque quieren elegir una letra que aparezca frecuentemente en las palabras, con el fin de aumentar las posibilidades de que esa letra se encuentre en la palabra o frase que están tratando de descifrar. De forma similar, en el habla, cuando se tienen dificultades para pronunciar el sonido /s/, el problema de articulación parecerá mayor que si se tuvieran con el sonido /y/, porque el sonido /s/ se produce con mayor frecuencia que el sonido /y/. Si la distorsión de un sonido es ligera (como, por ejemplo, cuando no se pronuncia la /r/ o la /l/ con la debida precisión), esa palabra será probablemente más fácil de entender que si se omite totalmente el sonido.

Ya que la articulación plantea problemas importantes para muchos niños con síndrome de Down, dedicaré una amplia parte del próximo capítulo a tratar los problemas de articulación específicos, y a indicar lo que puede hacerse para abordar dichos problemas. La evaluación de la articulación y su tratamiento se tratarán con mayor detalle en los Capítulos 12 y 13.



Actividades en casa

A continuación se ofrecen actividades muy básicas para ayudar a que el niño desarrolle las habilidades fundamentales para la articulación. Ver el capítulo 9 para más sugerencias.

- Dale un nombre a cada sonido. Por ejemplo, la /z/ es “el sonido del zumbido”, o la /p/ es “el sonido del tren”. Juega con un juguete que haga ese sonido.
- Para crear conciencia de los sonidos, instaura un día “del sonido”. Si es el día /p/, haz pizza para el almuerzo, y pollo, patatas, pasta y piña para la cena. Haz palomitas, o un aperitivo a base de patatas fritas o pistachos. Id al parque o a la tienda de artículos para fiestas y jugad a la búsqueda del tesoro, intentando nombrar todas las cosas que podáis que empiecen con el sonido en cuestión. Jugad al ping-pong de la marca Nerf como actividad familiar, y leed juntos “Pepa Pig” o “Pinocho”. (Esta actividad puede adaptarse a niños algo mayores, variando las actividades. Por ejemplo, jugad a videojuegos que contengan la “p” en sus títulos.)
- A veces, los niños mayores pueden articular correctamente una palabra cuando la dicen aisladamente. Por ejemplo, algunos niños con síndrome de Down pueden decir la palabra “tarta” suelta, pero tienen dificultades para decirla cuando esa palabra se encuentra en una frase, como “Quiero más tarta”. Una forma de practicar la formación de frases más largas y más claramente articuladas es a través del uso de las frases marco o portadoras, tales como “Quiero más __”, y los tableros rítmicos o paneles descritos en los capítulos 6 y 7. Usa uno de estos tableros con cuatro círculos, o haz que tamborilee un ritmo a medida que va diciendo las palabras. Señala cada uno de los círculos a medida que vayas diciendo “quiero más tarta.”
- Si está teniendo dificultades con palabras polisílabas, como “helicóptero”, trata de que practique otras palabras de extensión similar que sí sepa decir, mientras golpea suavemente un tambor para desarrollar un ritmo. Por ejemplo, “hipopótamo” o “rinoceronte”.
- Jugad a un juego de imitación frente a un espejo. Tú dices una palabra que contenga el sonido que vayáis a practicar mientras os miráis al espejo. Él sigue mirando el espejo y trata de decir la palabra en la forma exacta en que lo hiciste tú. Para que esta práctica resulte divertida, decid algunas palabras en alta voz, otras susurradas e incluso teatralmente otras.

Procesos fonológicos

Cuando los niños comienzan a desarrollar su habla por primera vez, la mayoría recurre a lo que se conoce como “procesos fonológicos”. Se trata de simplificaciones de sonidos, o patrones de sustitución que los niños descubren, generalmente por sí mismos, y que hacen que la producción del habla les resulte más fácil. Estos procesos les posibilitan la emisión de varios sonidos diferentes, incluso aunque no puedan pronunciar todos los sonidos. Es una fase del aprendizaje de los sonidos y de los patrones de los sonidos (dónde van los sonidos, qué sonidos pueden combinarse, etc.) de su lenguaje. Por ejemplo, un niño puede decir /tasa/ en vez de /casa/ porque todavía no sabe articular sonidos con la parte posterior de su boca. O puede dejar sin pronunciar todos los sonidos consonánticos finales de las palabras, diciendo /po/ tanto para /pon/ como para /por/; y puede que diga /te/ en vez de /ten/, lo que demuestra que puede pronunciar las consonantes /p/ y /t/. Por eso, a veces el problema consiste no en que el niño no pueda pronunciar estos sonidos, sino en que no sabe cuándo utilizarlos.

Normalmente, los niños con desarrollo ordinario no recurren a estos procesos fonológicos más allá de la edad de cinco años. Los niños con síndrome de Down, sin embargo, a menudo siguen recurriendo a estas simplificaciones durante mucho más tiempo. Ya que esto puede tener un gran impacto en la inteligibilidad,

dedicaremos gran parte del siguiente capítulo a describir los problemas típicos con los procesos fonológicos, y a sugerir métodos para resolverlos.

Voz

La calidad de la voz, el volumen y el tono que usa cuando habla, son también factores que afectan la inteligibilidad.

Calidad de la voz. La calidad de la voz es la forma en que los demás perciben el sonido de nuestra voz. La calidad de la voz de vuestro hijo afecta la inteligibilidad de su habla. Si los demás han de centrarse en su voz cuando le oigan hablar, les resultará más difícil centrarse en su mensaje. En los niños con síndrome de Down, la calidad de la voz se describe con frecuencia como ronca, áspera o susurrante.

Para las dificultades de la voz, y antes de iniciar un tratamiento del habla, se necesita un examen por parte de un otorrinolaringólogo. Pueden existir causas de tipo médico que originen el problema —como, por ejemplo, alergias o diferencias anatómicas en la laringe (la caja de la voz)—, que podrán requerir tratamiento médico. La calidad de la voz también puede estar relacionada con la hipotonía de los músculos de la laringe o de la garganta, los cuales ajustan la tensión de las cuerdas vocales cuando vibran.

Tono. Los datos sobre el tono vocal (lo alto o lo bajo que suena la voz) de los individuos con síndrome de Down son contradictorios. Generalmente, y debido a que el oyente detecta cierta rudeza en su voz, percibe que el tono es bajo. Sin embargo, en los estudios realizados tanto en niños como en adultos, se ha hallado que en realidad tienen frecuencias fundamentales (tono) más altas cuando hablan, y no más bajas. En líneas generales, el rango de tonos que tanto los niños como los adultos con síndrome de Down pueden utilizar es similar al utilizado por las demás personas.

Volumen. Para que resulte inteligible lo que se dice, hay que hablar en el nivel de volumen adecuado. El volumen o intensidad de la voz de vuestro hijo puede ser muy alto, muy bajo, inconstante e incontrolado, o inadecuado en ciertas ocasiones (por ejemplo, gritar en el colegio). Con frecuencia esto no se debe a dificultades respiratorias ni de producción de la voz, sino a la falta de conciencia del niño con respecto al volumen de su voz.

Generalmente, cuando los niños con síndrome de Down tienen dificultades con el volumen, suele deberse a que hablan demasiado bajo y no lo contrario. A veces estos problemas se deben a un trastorno físico. Por ejemplo, un niño que tenga pérdidas fluctuantes de audición por frecuentes infecciones de oído, puede tener dificultades para controlar su propio volumen. O si tiene hipotonía, puede carecer del soporte respiratorio necesario para hablar en un tono más alto. Si tiene dificultades con el volumen de su voz, el primer paso será, por tanto, visitar a un otorrinolaringólogo. Si hay un problema como, por ejemplo, falta del aliento suficiente como para producir la intensidad adecuada, ese problema deberá ser tratado por el médico y por el logopeda en un trabajo conjunto.

Normalmente no existe ninguna causa física subyacente para un volumen de voz bajo crónico. El volumen bajo puede deberse a la falta de confianza, a la falta de experiencia, o a una excesiva compensación cuando intenta no gritar.

Algunos niños con síndrome de Down hablan muy alto, e incluso gritan. Es muy importante enseñarles a no hablar muy alto ni a gritar constantemente, porque puede dañar el mecanismo vocal. Este problema no es exclusivo de ellos; muchos niños con desarrollo ordinario gritan hasta el punto de que llegan a necesitar terapia para la voz.

Por otra parte, puede que el volumen de la voz sea inconstante, o que no module su volumen adecuadamente según el entorno en que se encuentre. El volumen ha de ajustarse al tamaño de la habitación, al ambiente (en la calle o en casa), al número de participantes en una conversación, y a sus edades y capacidades. Por ejemplo, es apropiado hablar alto o gritar cuando se está jugando a la pelota en el patio con otros niños, pero no lo es en el cine. Por eso, lo que realmente necesita es aprender *cuándo* hay que hablar alto o hablar bajo. Donde mejor se enseña esto es en casa y en la vida comunitaria, en las situaciones de

la vida real. En casa, hacedle saber y practicad en qué momentos os está costando escucharle y os ha de hablar más alto. También le enseñáis que, cuando estéis hablando por teléfono, debe hablar más bajo. Posiblemente es la práctica la que se necesite para que aprenda a aumentar y disminuir el volumen de su voz.

Como los defectos en la utilización del volumen adecuado es un problema en muchos niños con “desarrollo ordinario”, quizá ya habéis descubierto métodos para corregirlos en vuestros otros hijos, y probablemente funcionarán también en el que tiene síndrome de Down.

Actividades en casa

- Comentad sobre la voz alta y baja. Catalogad las voces como vuestras voces para “el interior” y para “el exterior”. Practicad usando una voz alta (en un túnel, para que podáis oír el eco) y una voz baja (desde un susurro hasta una voz bajita).
- Fijaos en los sonidos altos y bajos de vuestro entorno. Por ejemplo comentad el rugido alto del león en el zoológico. Prestad atención y comentad los sonidos más suaves, como el goteo del agua o el gorjeo de los pajarito.
- Señalad los lugares donde debáis hablar en voz baja, como la escuela o la iglesia, donde podáis usar la voz alta, como en los partidos de baloncesto o de fútbol, o en la montaña rusa. Lo más útil es que le hables sobre el tono alto o bajo justo antes de que os encontréis en esas situaciones.
- Leed libros sobre susurros y sobre sonidos altos y bajos. Algunos libros especiales para hablar sobre el volumen de la voz podrían ser los siguientes¹:
 - Mr. Brown Can Moo, Can You?, del Dr. Seuss
 - Noisy Nora, de Rosemary Wells
 - SHHH!, de Suzy Kline
 - Noisemakers, de Judith Caseley
 - Helen and the Great Quiet, de Rick Fitzgerald
 - The Quiet Noisy Book, de Margaret Brown
 - The Very Quiet Cricket, de Eric Carle
- Otros libros enfocados en la voz, que pueden ayudarte a tratar sobre la voz con los niños, son²:
 - The Three Billy Goats Gruff (Los tres chivitos, de Carol Ottolenghi, en su versión inglés y castellano).
 - Hester, de Bryon Barton
 - Mice Squeak, We Speak, de Tomie DePaolo
 - I Am Phoenix: Poems for Two Voices, de Paul Fleischman
 - Joyful Noise: Poems for Two People, de Paul Fleischman
 - Hattie and the Fox, de Mem Fox
 - I Unpacked My Grandmother’s Trunk, de Susan Hoguet
 - Hiccup, de Mercer Mayer
 - Old MacDonald Had a Farm, de Colin y Jacqui Hawkins

- Jugad a juegos en los que tenga que usar un tono de voz alto o bajo, o un susurro. “El teléfono estropeado” es un buen juego para usar, pero no olvides que los mensajes han de ser cortos. Varios niños se ponen en fila. El primer niño susurra un mensaje al oído del siguiente niño de la fila, y así sucesivamente hasta llegar al último. El último niño tiene que repetir el mensaje que ha oído y compararlo con el mensaje que envió el primero de los niños.
- Cuando haya aprendido cómo controlar el volumen, pero no se acuerde de hacerlo, usad una señal en casa, como por ejemplo un dibujo en el que aparezca Shrek con la mano detrás de la oreja y diciendo “Habla más alto”, o con un dedo sobre los labios, como cuando decimos “Shhh”. O bien, cuando estéis fuera de casa, estableced una señal, como poner un pulgar hacia arriba que significará “habla más alto”, o cerrar y abrir tu mano, lo que significará “habla más bajo.”

1. Aunque estos libros estén en inglés, pueden usarse igualmente ya que tienen poco texto, grandes dibujos y los sonidos y dramatizaciones pueden hacerse en español.
2. Aunque estos libros estén en inglés, algunos pueden usarse igualmente ya que tienen poco texto, grandes dibujos y los sonidos y dramatizaciones pueden hacerse en español.

Resonancia (equilibrio oral/nasal)

La resonancia se refiere a lo llena y vibrante que suena una voz, al tono de la voz. Cuando los sonidos que emite alguien suenan como si esa persona estuviera acatarrada o tuviera la voz “gangosa”, estamos percibiendo la calidad de la resonancia vocal. Cuando oímos la voz de un locutor y su voz nos resulta rica y plena, estamos percibiendo la calidad de la resonancia y de la voz en pleno rendimiento. En la lengua inglesa, todos los sonidos, a excepción de /m/, /n/ y /-ng/ (como en “ring”) resuenan en la cavidad oral (la boca), y no en la cavidad nasal (la nariz)³. Para que un niño tenga una resonancia normal, necesita una vía nasal clara para los sonidos nasales (/m/, /n/, y /-ng/), y una función muscular adecuada para cerrar el pasaje nasal cuando el aire debería estar resonando en la boca, para sonidos del tipo /b/ y /d/.

Muchos niños con síndrome de Down tienen problemas de resonancia. Los más comunes son la *hiponasalidad*, o resonancia nasal reducida, y la *hipernasalidad*, o resonancia nasal aumentada.

Hiponasalidad

Si el niño tiene alergia o amígdalas y adenoides grandes, puede que respire a través de la boca. En consecuencia, puede que los sonidos no resuenen nunca a través de su cavidad nasal, y se le oirá como si estuviera congestionado, como si tuviera un “catarro” permanente. Este fenómeno se conoce con el nombre de resonancia hiponasal o hiponasalidad. Si se tratan los problemas causantes de la hiponasalidad, lo lógico es que la hiponasalidad mejore. Un otorrinolaringólogo diagnosticará y tratará los problemas médicos como, por ejemplo, la presencia de grandes adenoides.

Hipernasalidad

Algunos niños con síndrome de Down tienen hipernasalidad. Su habla suena “gangosa”. Se produce cuando un niño hace resonar demasiados sonidos a través de su cavidad nasal. Entre sus causas se incluye tener un velo (zona del paladar blando) corto, una bóveda palatina alta, o *insuficiencia velofaríngea* (dificultad para usar el velo del paladar y los músculos de las paredes faríngeas para cerrar la cavidad nasal y mantener el aire/los sonidos fuera de la nariz, y enviar el aire a través de la boca).

3. En el español son los sonidos /m/, /n/ y /ñ/ los nasales.

El logopeda prescribirá ejercicios de fortalecimiento muscular para mejorar el cierre velofaríngeo. Si la hipernasalidad es intensa y afecta la inteligibilidad, puede que sea necesario aplicar un tratamiento por parte de un equipo especializado en el campo maxilofacial o en el paladar hendido. Habitualmente estos equipos están formados por odontólogos, médicos especializados y logopedas. Puede que prescriban un aparato para el habla, similar a un puente dental, que facilite el cierre velofaríngeo; o que recomienden cirugía del colgajo faríngeo, lo que también ayudará al cierre. Los equipos de especialistas en cirugía maxilofacial y del paladar hendido se encuentran habitualmente en los hospitales universitarios, los hospitales infantiles y en las Facultades de Odontología. Vuestro pediatra os recomendará uno de estos equipos en vuestra zona.

En ocasiones, puede percibirse tanto hipo- como hipernasalidad en el habla del mismo niño. Siempre es importante que un otorrinolaringólogo realice una evaluación médica completa (oídos, nariz y garganta), para determinar las causas de estos trastornos antes de programar un plan de tratamiento.

Los efectos de la cirugía en la resonancia

Todo proceso quirúrgico, como la amigdalectomía o la adenoidectomía, en el que se extirpa tejido de la boca, la nariz o la zona de la garganta, puede afectar la resonancia del habla. Si vuestro hijo necesita o no cirugía es una decisión médica. Pero siempre que se sopesa la cirugía otolaringológica, habrá de ponderarse su posible impacto en la resonancia, y cómo es el habla del niño antes de operarlo. Si después de la cirugía mostrara cambios en la resonancia y necesitara tratamiento de logopedia, ya tendréis la documentación necesaria para que el seguro sanitario lo cubra.

Si su resonancia antes de la cirugía es normal, es posible que su habla suene hipernasal después de realizarla, y que necesite sesiones de logopedia para fortalecer los músculos que facilitan el cierre velofaríngeo. Si tiene hiponasalidad antes de la cirugía, el sonido de su resonancia será ahora posiblemente normal, porque el aire ya podrá ahora resonar a través de su cavidad nasal para los sonidos /m/, /n/, y /-ng/⁴. Pero si tiene hipernasalidad antes de la cirugía, es posible que aumente después. Esto se debe a que las grandes amígdalas y adenoides le proporcionaban una superficie mayor y más abultada para el cierre. Los músculos no tenían que moverse para alcanzar mayor distancia, porque podían cerrar fácilmente la nariz. Tras la cirugía, los músculos se mueven del mismo modo al que estaban acostumbrados, pero el tejido aumentado ya no está allí para ayudar a tu hijo a conseguir el cierre. Por lo tanto, los músculos han de aprender ahora a alcanzar mayor distancia y a estirarse más. Puede que lo hagan por sí mismos, pero también podría ser necesario un programa de ejercicios de logopedia para conseguir ese objetivo.

Si el médico recomienda practicarle amigdalectomía o adenoidectomía, solicítale que en el equipo que vaya a tratar al niño se incluya a un logopeda que determine si el niño necesitará terapia de seguimiento o alguna otra intervención que le ayude. Aunque la necesidad o no de operar es una decisión médica, no deben ignorarse los posibles efectos sobre el sonido del habla. Y habrá de dejar constancia sobre cómo es el habla del niño antes de la operación, mediante una evaluación logopédica y un vídeo, para el caso de que se necesitara terapia postoperatoria. Este tipo de documentación suele ser necesaria para solicitar la cobertura del seguro sanitario.

Ritmo

El ritmo del habla, o velocidad a la que hablamos, es un factor importante porque repercute en lo fácil o difícil de entender lo que decimos. Los niños con síndrome de Down pueden tener un ritmo rápido, o lento, o irregular y variable. No hay descritos patrones del ritmo en la literatura. En mi experiencia como logopeda, he descubierto que a menudo hablan rápidamente o a borbotones. Puede que empiecen a hablar

4. En caso de un niño español-parlante, serán los sonidos /m/, /n/ y /ñ/.

a un ritmo que resulte cómodo para el oyente, pero lo aceleran a medida que la conversación avanza. El ritmo rápido o a borbotones puede originar un habla mal articulada o difícil de entender, porque no hay pausas entre las palabras, y las palabras tienden a agolparse unas sobre otras. Si vuestro hijo tiene problemas para hablar a un ritmo adecuado, existe toda una variedad de actividades que podéis hacer en casa.

Actividades en casa

- Puedes usar un panel rítmico o tarjeta para ayudarle a desarrollar un patrón rítmico más regular. En el capítulo 6 se describen detalladamente los paneles rítmicos. Su uso suele ayudar a ralentizar el habla. Si usa por lo general cinco palabras, por ejemplo, la tarjeta habrá de contener cinco círculos o etiquetas adhesivas. Él pondrá un dedo sobre el primer círculo mientras dice la primera palabra, sobre el segundo círculo mientras dice la segunda, y así sucesivamente. Esta práctica tiene el efecto de actuar como recordatorio visual para hablar más rítmicamente.
- Golpea suavemente un tambor mientras habla, y haz que intente adaptar su velocidad de habla al ritmo del tambor. Por ejemplo, haz que practique diciendo una frase como “¡Hola! ¿Cómo estás? Yo estoy bien. ¡Adiós!” con el acompañamiento del redoble del tambor. También puedes usar un metrónomo para este tipo de prácticas.
- Sostén conversaciones con él en las que cada uno de vosotros cante las palabras que vaya a decir adaptándolas a un ritmo musical. Puedes valerte de alguna canción que ya conozca, o inventar una tonadilla diferente. O usar canciones lentas y canciones rápidas. Por ejemplo, cantad los dos, “Buenos días. Me alegro de verte. Que tengas un buen día.” Cuando el niño aprenda a cantar esto lenta y rítmicamente, el “canto” podrá irse abandonando progresivamente. También cantad a una velocidad y a un ritmo específicos, usando un metrónomo y una canción específica. Estas actividades se usan en la introducción de las terapias de entonación melódica.
- Conversad sobre el habla lenta y el habla rápida, y dale ejemplos de ambas. Jugad a un juego en el que irás diciendo frases, o leyendo un cuento, mientras él va moviendo un coche a lo largo de una carretera de juguete. Cuando hables despacio, él deberá mover el coche lentamente; cuando hables más deprisa, lo hará a mayor velocidad. Cuando esta actividad ya os resulte familiar, haz que repita las frases después de ti y que vaya moviendo el cochecito a la velocidad del habla. Esta actividad puede variarse con un caballo de juguete sobre un caminito, o con un barco de juguete en un río.
- Leed el cuento de La liebre y la tortuga, y hablad sobre lo lento y sobre lo veloz. Decid una canción infantil o cantad una canción muy deprisa y muy despacio. Instala un circuito de carreras con un coche de juguete de la firma NASCAR y un coche que se mueva muy despacio, e id hablando vosotros a ese ritmo mientras jugáis con los coches y hacéis carreras.

Fluidez

La fluidez hace referencia a la suavidad y continuidad del habla, es decir, con qué facilidad un sonido fluye hasta el siguiente, una sílaba hasta la siguiente, y una palabra hasta la siguiente. Los problemas con la fluidez a veces se refieren al tartamudeo. Los niños que tartamudean pueden tener repeticiones (*bloqueos clónicos*), o periodos de silencio en los que parecen estar batallando para emitir un sonido (*bloqueos tónicos*).

El tartamudeo o disfluencia es muy frecuente en las personas con síndrome de Down. En la actualidad, los mejores cálculos estiman que entre aproximadamente el 45 y el 53 por ciento de estas personas tartamudean (Devenny y Silverman, 1990; Preuss, 1990). A veces hay dificultades en la fluidez cuando el niño está desarrollando el lenguaje. Pero, más frecuentemente, la disfluencia no se hace patente hasta que

comienza a usar frases y párrafos más largos, y un lenguaje más complejo. Por eso, quizá no se observen muestras de dificultades con la fluidez en los niños hasta los seis años de edad.

No hay datos concluyentes sobre si los problemas de fluidez de los niños con síndrome de Down guardan relación con un problema neurológico o cognitivo, o con un problema respiratorio, motor o de flujo de aire. Los problemas de fluidez a menudo se dan junto con problemas de ritmo. Los niños que hablan muy deprisa también pueden mostrar dificultades con la fluidez, lo que resulta en una inteligibilidad del habla todavía más pobre (Bray, 2008; Kumin, 1994).

Si vuestro hijo tiene problemas de fluidez, es importante no atraer su atención hacia ellos. Esto sólo aumentará la tensión de los músculos que se usan para hablar y respirar, y dificultará más aún el habla fluida. Atraer la atención sobre estos problemas influye también en que evite hablar. En general, deberéis mantener el contacto visual, ser muy pacientes, y escuchar lo que os esté diciendo. No completéis las palabras que le estén resultando difíciles, ni le digáis que hable más despacio. Hacedle saber que seguiréis escuchándole hasta que termine.

Los problemas de fluidez son complejos y han de ser tratados por un logopeda. El logopeda recomendará las actividades en casa que sean adecuadas para el tipo específico de problemas de fluidez que tenga el niño. En capítulos posteriores, hablaremos sobre la evaluación y el tratamiento de los problemas de fluidez.

La actividad de la lancha motora

A continuación describimos una actividad para realizar en casa que puede usarse para introducir los conceptos del movimiento y la velocidad del lenguaje, y que podrás ir adaptando fácilmente, a medida que tu hijo vaya creciendo. Recita el siguiente poema, con movimientos corporales de acompañamiento, adaptados a su edad⁵.

Motor boat, motor boat, go so slow.

Motor boat, motor boat, go so fast.

Motor boat, motor boat, step on the gas.

Si tu hijo es un bebé, sostenlo firmemente entre tus brazos. Cuando el barquito a motor va despacio, camina tú despacio, o muévete en círculo lentamente. Cuando el barquito va deprisa, camina en círculo o anda más deprisa. Cuando la cancioncilla llegue a la parte "*step on the gas*", muévete aún más rápidamente. Esta actividad se irá adaptando a medida que él vaya adquiriendo más habilidades motrices, lúdicas y de lenguaje receptivo. Cuando empiece a andar, puedes sostenerlo por sus manos y dar vueltas juntos a un ritmo lento o rápido, como indique la canción (de forma parecida a "*el corro de la patata*"). También podéis jugar en la piscina, simulando que vosotros mismos sois los barquitos, o mover barcos de juguete de acuerdo con la canción en el momento del baño.

5. En español es parecido al juego de "al paso, al trote, al galope, al galope, al galope".

Prosodia

La prosodia es el término general para el ritmo del habla. La prosodia incluye la forma en que utilizamos el tono y la inflexión para transmitir el sentido de lo que queremos decir. Por ejemplo, en inglés la voz suele subir al final de una frase cuando se hace una pregunta, y bajar cuando se hace una afirmación. A veces oís al niño mientras juega a sostener una conversación por su teléfono de juguete, o con su osito de peluche. Suena como si estuviese sosteniendo una conversación real, aunque no haya palabras reales. Esto se debe a que entiende y está usando la prosodia del lenguaje correctamente. Robin Williams, el actor, fue un maestro

en eso de usar la prosodia de las lenguas extranjeras, de forma que “suena” como si estuviera hablando en esos idiomas, aunque en realidad está usando palabras sin sentido, diciendo disparates y utilizando jerga.

La prosodia de los niños con síndrome de Down es otra de esas áreas que han sido desatendidas por los investigadores. Sin embargo, clínicamente, he observado que la prosodia suele ser difícil para ellos, especialmente a medida que van siendo capaces de usar frases más largas. Puede que enfatizen la palabra incorrecta en una frase, o que hablen con una especie de tono monocorde. También, y como nos sucede a todos nosotros, en determinadas situaciones (por ejemplo, cuando están nerviosos) algunos muestran, para hablar expresivamente, más dificultades que las que tienen en otras situaciones (como cuando están en casa, en familia).

Actividades en casa

- Ayúdale a aprender más sobre la musicalidad del lenguaje cantando las palabras como si fuera un juego, como si estuvierais en la ópera. O sea, canta: “Buenos días. ¿Cómo estás?”. Eso enfatiza la inflexión de la voz y el ritmo.
- Haz un juego en el que actúas como un robot o un alienígena que habla con un tono monótono (o usa un muñeco). La labor de tu hijo es enseñarte a hablar en forma más humana. Por ejemplo, le dices como un robot: “¿Puedes darme la pelota?”. Y el niño hace de modelo repitiendo la frase pero elevando al final el tono. Y no te da la pelota hasta que le imites correctamente.
- Di las mismas palabras con diversas inflexiones de voz, como preguntando o respondiendo. Por ejemplo, preguntas: “¿Un helado?”. Él ha de responder “Un helado” con la inflexión de una respuesta si desea tomarlo. Si lo dice como si fuera una pregunta siguiendo tu modelo, dices: “Bien, ¿deseas un helado?”. O preguntas: “¿Cosquillas?”, y él ha de responder afirmativamente en forma de respuesta “Cosquillas” si desea que se las hagas. Después cambiáis los papeles. El niño pregunta: “¿Burbujas?” y tú le respondes “Burbujas” y comienzas a soplarlas.

Factores del lenguaje

Hasta ahora hemos estado tratando sobre los factores referentes a la mecánica del habla que pueden afectar la inteligibilidad de vuestro hijo. Es decir, nos hemos centrado en *cómo* habla y en las formas en que puede afectarse su inteligibilidad. Pero ésta también puede verse afectada por *lo que* dice, por el contenido de su habla. Por ejemplo, cuando está enviando un mensaje de tipo social o un saludo que se espera, probablemente será más fácil de entenderle que cuando esté tratando de explicar algo que le sucedió cuando estaba en preescolar, y que no presenciasteis. Probablemente, cuanto menos familiar y más complejo sea el mensaje, más difícil resultará su comprensión.

Los factores del lenguaje pragmático (el uso del lenguaje) afectarán la inteligibilidad, porque determinan si el mensaje puede entenderse en el nivel de significado del lenguaje. En el capítulo 10 se abordará con más detalle la pragmática; en ella se incluyen áreas tales como las habilidades conversacionales, los saludos y otro lenguaje interactivo. Una de las áreas de la pragmática que afecta directamente a la inteligibilidad es la *topicalización*, que incluye la capacidad para mantenerse en un tema y cambiarlo de forma apropiada. Muchos niños con síndrome de Down se van por las ramas con respecto al tema central de una discusión o conversación. Esto hace más difícil para el oyente seguir la conversación y entender lo que le está diciendo el hablante, especialmente si tiene además problemas de inteligibilidad.

Otros dos factores del lenguaje que pueden afectar la inteligibilidad son las habilidades para mantener una conversación y el discurso narrativo: la habilidad para volver a contar una historia o para describir un suceso. Puesto que las habilidades conversacionales y de discurso narrativo implican una capacidad

lingüística más extensa y más compleja, puede ser más difícil entender lo que el niño con síndrome de Down está intentando decir. Probablemente, la mayoría de ellos en las edades que constituyen el objetivo de este libro (niños menores de seis años) no tendrán problemas de inteligibilidad de esta naturaleza, ya que sus habilidades conversacionales y de narrativa del discurso serán más elementales. Estos problemas se tratan en el libro *Helping Children with Down Syndrome Communicate Better* (Kumin, 2008), y en el DVD *What Did You Say?* (Kumin, 2006).

Factores no verbales

Incluso cuando un niño tiene problemas con la inteligibilidad de su habla, existen diversas estrategias no verbales que puede utilizar para lograr comunicar su mensaje. Los factores no verbales que concuerdan con el mensaje que se está transmitiendo aumentan la inteligibilidad, mientras que los que no coinciden disminuyen la inteligibilidad. Por ejemplo, si yo digo “¡Qué contento estoy!”, y sonrío, mi mensaje será más fácil de entender que si dijera “¡Qué contento estoy!” mientras frunzo el ceño y tengo cara de estar triste. Habitualmente, los individuos con síndrome de Down usan las expresiones faciales y los gestos apropiados. Entre los factores no verbales que aumentan la inteligibilidad, se encuentran los siguientes:

- mirar a la persona con la que te comunicas;
- usar gestos que contribuyan a que tu mensaje sea más claro;
- usar expresiones faciales coherentes con tu mensaje (sonriendo si estás contento, frunciendo el ceño si estás contrariado);
- mantener la distancia apropiada entre los intervinientes en la conversación, según su edad y el nivel de confianza (por ejemplo, no acercándonos demasiado cuando hablemos con alguien con quien no estemos familiarizados.)

El contacto visual a veces es un problema para los niños con síndrome de Down. Muchos bajan la vista, o tienen la mirada como perdida en la distancia con respecto a la persona con la que están hablando. Cuando miramos a alguien, ese alguien sabe que nos estamos dirigiendo a él, y pone más atención y escucha lo que le estamos diciendo. Si no lo miramos, la inteligibilidad se ve afectada, porque puede que el interlocutor no preste atención, o no nos escuche. El contacto visual debe trabajarse en las sesiones de terapia, y en un programa de ejercicios en casa.

La *proxémica* se refiere al uso de la distancia y del espacio en las conversaciones. Lo que es correcto varía de un país a otro y de una cultura a otra. Si la distancia no es la adecuada, eso distraerá al oyente, tal vez disminuyendo la inteligibilidad. Los niños con síndrome de Down a menudo se acercan demasiado a los demás. La proxémica se trabaja en las terapias, haciendo representaciones, y utilizando marcas en el suelo para señalar las distancias adecuadas. También se aborda este problema mediante un programa de tratamiento para realizar en casa.

En el capítulo 10 se incluye una detallada exposición de la comunicación no verbal.

Factores externos y de situación que afectan la inteligibilidad

La inteligibilidad cambia de una situación a otra. Entre los factores que pueden afectarla en cualquier momento se incluyen los siguientes:

- lo mucho o poco que el oyente conozca al hablante;
- que el oyente esté familiarizado o no con el tema de la conversación;
- que el hablante esté tranquilo o alterado;
- que el tema esté contextualizado y haya señales ambientales;
- que el entorno sea silencioso o ruidoso;
- que haya suficiente iluminación; y
- que existan o no distracciones visuales en el entorno.

La inteligibilidad se ve afectada por el hablante, por el oyente, por el mensaje y por la situación. Generalmente, si el tema resulta familiar y el contexto es una conversación en un ambiente tranquilo, con muchas “pistas” ambientales, el hablante resultará más inteligible que cuando usa un tono de voz bajo, habla sobre un tema que no sea familiar para un grupo mayor de personas, hay ruido circundante y poca visibilidad. Por ejemplo, si estáis hablando sobre cómo hacer un muñeco de nieve, y él está tomando chocolate caliente y pasteles mientras tú estás haciendo el muñeco de nieve, o inmediatamente después, el entorno contiene muchas pistas que refuerzan el mensaje y ayudan a entender lo que te está diciendo. Pero si empieza a hablarte sobre los muñecos de nieve mientras tú conduces el coche dirigiéndote a la playa para pasar las vacaciones de verano, ahí no hay ninguna señal ambiental. Cuando os habla en casa sobre las cosas que sucedieron en el hogar durante el fin de semana, tendréis más indicaciones que cuando lo haga sobre algo que le haya pasado en el colegio y que vosotros ignoréis. Es la misma situación que se produce cuando él trata de explicarle a su profesora algo que le haya sucedido en casa.

El estado emocional del hablante también puede afectar la inteligibilidad. Cuando estamos nerviosos, asustados, enfadados o ansiosos, puede que nos resulte más difícil producir un habla clara e inteligible. Quizás ya hayáis tenido la experiencia con vuestro hijo, cuando ha intentado contaros una experiencia amarga ocurrida en el colegio. Estaba enfadado, y no había indicaciones ambientales. Aunque le conozcáis bien, no sabéis lo que pasó, y por lo tanto no sabéis qué preguntas hacerle, ni si las respuestas que os da son correctas. En momentos así, la comunicación se hace más difícil.

Cuando los factores de situación os impidan entenderle, lo más importante en ese momento es darle la seguridad de que *queréis* entenderle. Le sugerís que os demuestre lo que está tratando de deciros haciendo que os lo explique mediante gestos, o mostrándoos un objeto, o haciendo un dibujo. Si suele querer decir cosas que no entendéis, no dejéis de leer sobre los sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC) de los que se trata en el capítulo 11.

Cuanto más familiar, más inteligible

La familiaridad del oyente con el patrón de habla del hablante es una influencia que siempre afecta a los logopedas así como a los padres. Una vez que llegamos a conocer a un niño, y que nos familiarizamos con sus patrones de habla, se vuelve muy difícil juzgar la inteligibilidad de su habla. El habla *nos parece* más inteligible porque lo es más para nosotros. Ya hemos dejado de ser oyentes extraños, somos oyentes familiarizados que entendemos su habla. Esto es cierto para el habla que es leve o medianamente difícil de entender. Cuando el habla es muy difícil de entender, incluso el oyente familiarizado o los más familiarizados — los padres— tienen dificultades para entender lo que dice el niño.

Evidentemente, la familiaridad del oyente con los patrones de habla del hablante es un factor que influye en la opinión sobre la inteligibilidad. Esta es una de las razones por las que no son fiables las evaluaciones sobre la inteligibilidad. La inteligibilidad es relativa. Si alguien que desconoce por completo a vuestro

hijo tasa su inteligibilidad, posiblemente entenderá menos que la mayor parte de las personas que forman su entorno habitual. Pero si alguien que le conoce bien evalúa su inteligibilidad, esta persona le entenderá mejor que otra que se encuentra con él por primera vez. Ver el Capítulo 12 para una profunda exposición de los restantes problemas que se plantean en las evaluaciones de la inteligibilidad.

Aumentar la inteligibilidad del habla

Cuando vuestro hijo está empezando a hablar, es muy importante animarle en todos sus intentos. Por tanto, los capítulos dedicados a las fases de una palabra sola hasta la de tres palabras os sugieren que respondáis al *sentido* de lo que esté intentando decir sin corregir su habla. No obstante, siempre habréis de proporcionarle el modelo correcto. Por lo general, el momento adecuado para empezar a corregir los errores del habla llega cuando sepáis que ya puede corregir ese sonido con éxito. Si ya sabe cómo decir el sonido de forma correcta, estará bien que lo comentéis y le corriáis. Generalmente podréis corregir en primer lugar la velocidad y el volumen, haciéndole consciente a través de actividades como las que describimos más arriba.

Durante las actividades de cualquier práctica motriz del habla, podéis corregir el movimiento y el sonido. Por ejemplo, si estáis mirándoos en el espejo con él y redondeando los labios para decir “o”, haréis comentarios sobre sus movimientos (“Vamos a poner los labios en forma de un gran círculo redondo”). Otro momento apropiado para corregir la producción de su habla es cuando diga un sonido correctamente a veces, pero con problemas en otras. Por ejemplo, sabe decir “rama” correctamente, pero dice “lana” en vez de “rana”. Inventar un juego en el que combines ambas palabras, y practícalas con él. También podéis corregirle si a veces omite un sonido en una palabra, y otras veces dice esa palabra correctamente. Por ejemplo, puede que a veces diga “pa”, y otras veces “pan”. Entonces podréis recordarle que pronuncie el sonido final de la palabra.

Las personas con síndrome de Down siguen mejorando su inteligibilidad a lo largo de toda su vida. Y tanto ellos como sus padres suelen sentirse motivados para seguir trabajando en el habla, de manera que lleguen a entenderles sus amigos y, posteriormente, sus compañeros de trabajo. Le ayudaréis a desarrollar un habla más clara si no os acostumbráis a los errores de su habla que vosotros —pero sólo vosotros— entendéis. Es decir, que incluso si *vosotros* le entendéis cuando se come sílabas, deja de decir determinados sonidos, arrastra las palabras unas sobre otras, o habla demasiado deprisa, sigue siendo importante que le hagáis trabajar sobre esas palabras/frases, de manera que no se acostumbre a esos malos hábitos por descuido. Los demás miembros de la familia también deberán recibir instrucciones para que tampoco admitan nada que sea inferior a la mejor producción del habla que ya haya adquirido. Una buena idea sería comprobar periódicamente con los profesores, los conocidos, y otras personas que no le conozcan demasiado, para constatar cuánto ellas son capaces de entender y qué aspectos del habla se les hace más difícil comprender.

Cuando estéis tratando de mejorar la inteligibilidad del niño, también es importante no frustrarle ni humillarle con las correcciones. Sed discretos cuando le corriáis en público. Por ejemplo, no le forcéis a que repita su pedido a la camarera, si vosotros entendéis y la camarera, no. Además, tened presente que el habla suele deteriorarse cuando estamos cansados o enfermos, y todos tenemos momentos en los que no nos sentimos en plenitud. En la medida de vuestras posibilidades, trabajad el habla de forma tranquila, divertida y amable, y así él querrá que se le entienda y trabajará duro para expresar su mejor habla.

Mientras vuestro hijo siga recibiendo sesiones de logopedia, el logopeda seguirá trabajando con él la inteligibilidad, sugiriéndole actividades a realizar y aconsejaros sobre el modo y el momento en que habréis de corregir al niño en casa. En el Capítulo 13 damos información sobre varios abordajes terapéuticos que los logopedas usan para mejorar la inteligibilidad.