

Cómo iniciar la comunicación con tu bebé con síndrome de Down



Libby Kumin

SEGUNDA PARTE

LA ALIMENTACIÓN



La alimentación es una actividad importante en la vida cotidiana de tu bebé. No sólo le proporciona la nutrición que necesita para sobrevivir y crecer, 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, tu 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 terapeuta ocupacional que pueda evaluar los problemas sensoriales que puedan estar obstaculizando la alimentación,
- un médico que pueda investigar los problemas médicos, como por ejemplo, el reflujo, que pudieran estar afectando la alimentación,
- un logopeda que pueda evaluar las dificultades motoras orales, y
- un dietista que pueda diseñar un plan dietético, para ayudar a tu hijo a avanzar gradualmente.

Por ejemplo, el bajo tono muscular puede hacer que resulte más difícil succionar y tragar, o mantener el control de la cabeza y el tronco mientras se succiona y se traga. Si tu bebé tiene problemas para succionar, un logopeda, un terapeuta ocupacional o una enfermera podrán sugerirte 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 tu bebé tiene dificultades para cerrar los labios alrededor de la tetina, frota sus labios mientras bebe y masajéale bajo las mejillas. Utiliza 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 tu bebé empiece a tomar cereales y a alimentarse con cuchara, utiliza una cucharita plana y dale cucharaditas pequeñas de una en una.

También hay algunos ejercicios que puedes realizar para ayudar a aumentar el tono muscular de la lengua de tu bebé. Primero intenta dar golpecitos en la lengua con ritmo musical: repiquetea o da 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 puedes golpear suavemente la lengua de tu hijo para formar un surco en el centro, o moverla de lado o hacia arriba.

Cuando tu bebé comience a ingerir alimentos semisólidos, es importante que le des alimentos de diversas texturas, para que pueda continuar desarrollando la conciencia sensorial en su boca, así como circuitos de respuesta para los diferentes tipos de texturas. Puedes empezar con alimentos tales como cereales para bebés, puré de manzana, harina de avena, queso blanco grumoso y puré de patatas. Gradualmente, puedes ir introduciendo alimentos de diferentes texturas, como purés de frutas, purés, purés de 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 tu bebé esté listo para tomar alimentos sólidos, asegúrate de ofrecerle alimentos que estimulen los movimientos laterales de la lengua y la masticación. Durante esta fase podrás ir introduciendo alimentos como comida picada para bebés o "Junior", verduras cocidas, atún desmenuzado con mayonesa, y aros de espagueti, así como galletas y galletas saladas del tipo "zwieback", arruruz y galletitas integrales. Otros alimentos que exigen que tu hijo 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 tu hijo 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 y el queso con 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 tu 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 a tu hijo le cueste beber cuando el vaso está casi vacío. Típicamente, 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. Recorta un semicírculo de uno de los lados de un vaso de plástico, y haz que tu hijo beba por el lado no recortado. Cuando tu hijo 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.

Las pajitas pueden usarse 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.

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 ayudan a los niños a aprender a separar el movimiento de la lengua y el de la mandíbula, ejercicios que ayudan a los niños 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 no disponemos de suficientes pruebas para acreditar que los métodos del tratamiento 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, consulta su libro *Oral-Motor Exercises for Speech Clarity* en su página web www.talktools.com.

Obtener ayuda extra

Si tu hijo tiene grandes dificultades para realizar los movimientos necesarios para la alimentación, consulta con un logopeda o con un terapeuta ocupacional 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, tu hijo es hipersensible al contacto en la boca (táctilmente defensivo), puede que necesites ponerte en contacto con un terapeuta (normalmente, un terapeuta ocupacional) especializado en terapia de procesamiento sensorial. De lo contrario, la hipersensibilidad de tu hijo podría provocarle arcadas o atragantamientos con los alimentos, o hacer que rechace ingerir alimentos de determinadas texturas.

Por último, si por alguna razón a tu hijo 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 un programa de terapia motora oral le darán a tu hijo 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 de tu bebé con síndrome de Down, consulta *The Down Syndrome Nutrition Handbook*, escrito por Joan Medlen (Woodbine House, Bethesda, USA).

LA FORMA DE APRENDER DE TU BEBÉ

El momento para ir conociendo las formas de aprender que tiene tu 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 hayas determinado las preferencias de tu bebé, podrás enseñarle trabajando con sus puntos fuertes y con lo que le gusta. Por ejemplo, si le gusta la música, puedes cantarle para ayudarlo a calmarse en sus momentos "quisquillosos". Si parece que le gusta mirar por la habitación, pero no te mira a la cara, puedes acercar tu cara a él y darle más tiempo para que aprenda a centrarse en tu cara. Si parece que disfruta mirando su radio musical o su delfín de peluche rojo, usa frecuentemente esos mismos juguetes. Si le atrae la variedad, varíale los juguetes. Disfruta de cada momento que paséis juntos mientras inicias el proceso de vuestra comunicación.

Fuente: Canal Down 21 Este artículo forma parte del capítulo 3 del libro "Early Communication Skills for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals", elaborado por la Dra. Libby Kumin y editado por Woodbine House (Bethesda, USA). Traducción autorizada.