



Desarrollo temprano de la comunicación y síndrome de Down



Boston Children's Hospital
Down Syndrome Program

Desarrollo temprano de la comunicación y síndrome de Down

Las intervenciones de educación y de desarrollo temprano junto con un entorno hogareño enriquecedor y afectuoso fomentan y promueven el desarrollo positivo de los niños con síndrome de Down. El desarrollo del habla y del lenguaje puede representar un reto particular para muchas personas con síndrome de Down. Muchas familias quieren aprender maneras de apoyar las destrezas de comunicación e interacción social de su hijo. Un equipo de patólogos del habla y del lenguaje del Programa del Síndrome de Down (Down Syndrome Program) del Boston Children's Hospital creó esta guía sobre el desarrollo de comunicación temprana en el síndrome de Down. Esta guía contiene estrategias prácticas, ideas, actividades y recursos para ayudar a las familias a promover el desarrollo del habla y del lenguaje en niños pequeños con síndrome de Down. Nos complace ofrecer esta guía para apoyar a las familias en este proceso.

— Dra. Nicole Baumer

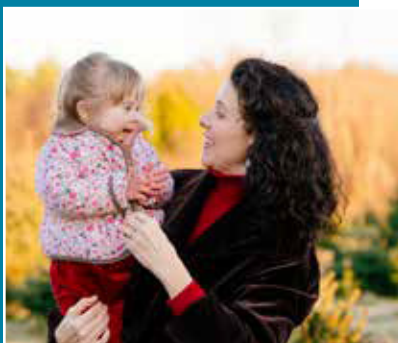
¿Qué son la comunicación, el lenguaje y el habla?

En términos simples, la comunicación es la manera en que enviamos y recibimos mensajes. La comunicación puede consistir en el uso del habla, gestos, lenguaje corporal, señas manuales, imágenes/símbolos y expresiones faciales. El lenguaje es la manera en que comunicamos pensamientos, sentimientos y necesidades entre nosotros. El habla es la forma vocalizada de comunicación (por ejemplo, palabras habladas). La producción del habla es un proceso complejo que hace participar a muchos sistemas del cuerpo. Estos sistemas incluyen los pulmones para el apoyo respiratorio, las cuerdas vocales para producir sonido, el tamaño y forma de las vías respiratorias, y la coordinación de los músculos de la lengua y la boca para hacer que los sonidos y las palabras sean claros y distintos.

¿Qué debo esperar del desarrollo del habla y del lenguaje de mi hijo?

Las destrezas del habla y del lenguaje varían considerablemente entre los niños con síndrome de Down. En general, el desarrollo de las destrezas del habla y del lenguaje presenta retrasos comparados con compañeros que se desarrollan normalmente. Muchos niños con síndrome de Down desarrollan destrezas no verbales, como gesticular y usar señas, antes de desarrollar destrezas de comunicación verbal.

A medida que el desarrollo del lenguaje avanza, los niños con síndrome de Down a menudo tienen más facilidad para aprender palabras nuevas (vocabulario) que para aprender cómo unir las palabras en oraciones (sintaxis).



¿Por qué mi hijo tiene un retraso en las destrezas del habla y del lenguaje?

Varios factores pueden afectar el desarrollo del habla y del lenguaje en los niños con síndrome de Down:

- 1) Desarrollo cognitivo
- 2) Problemas de audición en algunos niños
- 3) Disminución del tono muscular, la fuerza y la coordinación en la boca y la garganta

¿Qué destrezas se necesitan antes de aprender a hablar?

Inicialmente se desarrollan destrezas prelingüísticas tempranas que ayudan a los niños a aprender a hablar. Todos los niños deben desarrollar ciertas destrezas, llamadas "destrezas prelingüísticas", antes de aprender a hablar. Estas destrezas se listan abajo. Algunas de estas destrezas se desarrollan en los primeros meses, y otras se desarrollan más lentamente durante varios años.

- Capacidad para imitar sonidos
- Atención visual (mirar al interlocutor, mirar objetos)
- Destrezas auditivas (escuchar el lenguaje, música, etc., durante periodos cada vez más largos)
- Destrezas cognitivas (comprensión de relaciones de causa y efecto, permanencia de objetos)
- Destrezas sociales (tomar turnos, como el juego de cucú o hacer rodar una pelota de un lado a otro)
- Destrezas de juego (jugar de manera significativa con juguetes)

Estrategia de comunicación total

La estrategia de comunicación total consiste en usar todos los medios de comunicación disponibles, incluyendo el habla, el lenguaje de señas, gestos, imágenes o dispositivos de comunicación con salida de voz simple (como un botón que el niño puede presionar para reproducir una grabación corta). El objetivo de la comunicación total es usar una estrategia multisensorial (por ejemplo, visual, auditivo, táctil, etc.) para fomentar la comunicación. De hecho, muchos niños con síndrome de Down procesan mejor la información cuando pueden verla (procesamiento visual) comparado con cuando pueden escucharla (procesamiento auditivo). Por lo tanto, la estrategia de comunicación total es especialmente importante.



El momento del desarrollo de las primeras palabras varía considerablemente en los niños con síndrome de Down, desde 1 hasta 5 años. Los niños con síndrome de Down a menudo pueden aprender a usar señas o imágenes para comunicarse mucho antes (incluso desde los 10-12 meses) de que las destrezas del habla verbal se desarrollen.

Maneras de apoyar a su hijo usando una estrategia de comunicación total:

- Proporcione a su hijo más información visual señalando objetos o imágenes que está describiendo mientras habla.
- Use lenguaje de señas para palabras básicas mientras las dice. El uso del lenguaje de señas con el habla ha mostrado que aumenta la comprensión y también ofrece al niño otro método para la expresión.
 - » Enseñe a su hijo señas para palabras significativas en sus rutinas (comer, bañarse, jugar, etc.).
 - » Enseñe señas para objetos, personas y acciones frecuentes (por ejemplo, galleta salada, mami, comer) ya que ayudan a desarrollar el vocabulario.

» Trate de no usar en exceso señas como “más” y “terminado” que no se refieren a objetos específicos. Uno de los objetivos de usar señas es ayudar a los niños a aprender a expresar sus necesidades e intereses y esto se logra mediante el aprendizaje de palabras que se refieren a objetos, acciones o personas específicas. Cuando su hijo haya dominado la seña “más”, animelo a combinarla con algo específico (“¿Quieres más? ¿Más qué? ¿Galleta salada? Muéstrame más galleta salada”).

¿Cuáles son los beneficios de una estrategia de comunicación total?

El uso de múltiples modos de comunicación permitirá que su hijo se comunique antes que si solo usara el habla. Esto ayudará a prevenir la frustración, enseñará a su hijo a iniciar la comunicación y apoyará el desarrollo general del lenguaje.

¿El uso de una estrategia de comunicación total retrasará el desarrollo del habla de mi hijo?

Se han hecho muchos estudios para tratar esta pregunta. Los resultados de múltiples estudios han mostrado que una estrategia de comunicación total no retrasa el desarrollo del habla. De hecho, la mayoría de los estudios mostró que una estrategia de comunicación total aumentó la producción del habla.

Actividades para promover el desarrollo del habla y del lenguaje en casa

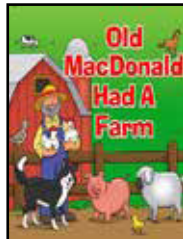
Estilo de interacción

- **Proporcione un entorno rico en lenguaje en casa.** Hable con su hijo a lo largo del día durante actividades familiares como la hora del baño y la hora de comer. Use lenguaje simple para decirle a su hijo lo que está sucediendo en el entorno. Use el lenguaje de señas para destacar palabras clave.
- Juegue juegos que den oportunidades para tiempo cara a cara e interacción. Estos pueden incluir juegos como cucú, palmaditas, burbujas, cosquillas y juego con espejo.
- Comente sobre los sonidos en su entorno (por ejemplo, timbre, hielo tintineando en un vaso, ladrido de perro, etc.) para aumentar la conciencia auditiva de su hijo.
- Sea **muy receptivo** y **menos directivo**:
 - » **Siga la iniciativa de su hijo.**
 - » **Amplie** las iniciativas de su hijo con comentarios y preguntas (“Sí, ese es un perro ¡Viste al perro! ¿Es un perro grande? Vaya, es un perro grande y peludo”)
- **Responda de forma positiva** a todos los intentos de comunicación (“Oh, hiciste la seña de más, ¿Más qué? ¿Quieres jugar más con la pelota?”)
 - » El lenguaje es más que palabras habladas. Cuando enseñe una palabra o concepto, ayude a transmitir el significado al niño en el juego, la música o con actividades multisensoriales.
 - » **Haga que el lenguaje sea “real” y concreto** para el niño. Por ejemplo, si estuviera enseñando la palabra “grande”, podría decir “hagamos una pila grande de bloques” Señale un edificio grande.
 - » **Proporcione muchos modelos.** Los niños necesitan muchas exposiciones y repetición para aprender.



Música

- Use la música y las canciones para promover el lenguaje y el habla.
- Cante cara a cara para que su hijo pueda ver su expresión facial y los movimientos que hace su boca cuando forma palabras. Puede ser útil y divertido – exagerar sus expresiones faciales.
- Cuando cante canciones infantiles familiares, anime a su hijo a completar palabras, gestos y efectos de sonido.



- Haga una **pausa** para que su hijo pueda tomar un turno.
- Cante canciones **lentamente** para ayudar a su hijo a participar y dé tiempo para que su hijo realmente escuche las palabras.
- Haga que las palabras importantes se destaquen aumentando ligeramente su volumen o animación.
- Use **acciones y gestos**.
- Haga que las canciones sean parte de su rutina diaria.
- Anime a su hijo a **tomar decisiones** sobre qué canciones cantar.

Juego

- Involucre a su hijo en **juegos de causa y efecto**. Los juguetes que promueven el juego de causa y efecto incluyen juguetes que saltan y juguetes que hacen música o se iluminan cuando se presiona un botón.
- Promueva el uso **funcional de objetos** en el juego, como llevar un teléfono al oído o cepillar el pelo.
- Juegue **juegos de espera** como “Listos, preparados, ya”, “1-2-3-salten” para ayudar a su hijo a aumentar la respuesta al lenguaje.
- Juegue juegos que **fomenten la imitación motora y verbal**. Comience imitando las acciones de su hijo para fomentar la imitación de sus acciones (por ejemplo, aplaudir, manos arriba, sacudir un juguete). Avance hacia una imitación más verbal. Inicialmente, fomente la imitación de sonidos y luego amplíe a sonidos nuevos.
- Use **juego de simulación** para fomentar el desarrollo ampliado del lenguaje. Sea más un compañero de juego que un maestro o jefe.
 - » Cuando usted y su hijo estén participando en un juego de simulación, **narre lo que ambos están haciendo** y anime a su hijo a hacer lo mismo. Por ejemplo, cuando juegue con una muñeca podría decir: “El bebé tiene hambre. ¡Es hora de comer! ¡Bebé hambriento! Aquí tienes una galleta”.
 - » Fomente **variedad en el juego de simulación** ampliando más allá de lo que su hijo está haciendo y muestre diferentes maneras de jugar con juguetes. Por ejemplo, cuando juegue simulando en la cocina, puede hacer que su hijo sirva la comida a animales de peluche y luego hacer que los animales “hablen” entre ellos.
 - » Amplíe las destrezas del lenguaje mediante **juegos de roles**. Juegue a la casita, al doctor y a la tienda usando diálogos, accesorios y ropa para disfrazarse. Haga lo mismo con una casa de muñecas y sus accesorios, representando escenarios y haciendo que las muñecas hablen.

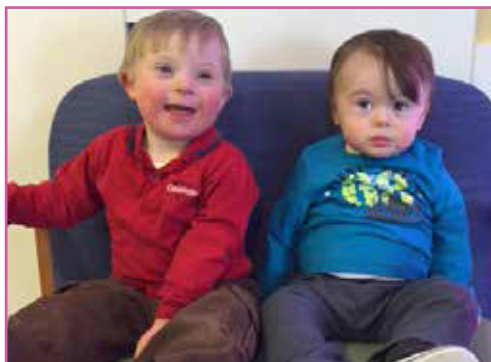


» **Los juguetes sugeridos para el juego de simulación** incluyen:

- muñecas con accesorios
 - animales de peluche/figuras de programas familiares de televisión
 - artículos de cocina/utensilios de cocina/comidas
 - banco de trabajo/kit de herramientas
 - autobús escolar y otros vehículos
 - granja con animales
 - casa de muñecas o garaje
 - set de limpieza de casa
 - teléfono de juguete
 - kit de doctor
- Juegue juegos de **“seguir instrucciones”** como “Simón dice”. Dele a su hijo la oportunidad de dar y seguir instrucciones que tengan conceptos de posición, tamaño y cantidad (por ejemplo, “todos”). Aumente la longitud y complejidad de las instrucciones a medida que aumenta la capacidad:
 - » Toma la pelota pequeña
 - » Escóndete detrás de la silla grande y azul
 - » Primero pon 2 pelotas debajo de la silla y luego todos los autos detrás del sofá
 - Participe en **actividades de mesa** incluyendo rompecabezas, dibujos, plastilina o juegos de mesa. Anime a su hijo a prestar atención a las tareas y a permanecer sentado en la mesa hasta que la tarea se complete. Comience con períodos de tiempo cortos. Las actividades de mesa también proporcionan excelentes oportunidades para ampliar las destrezas del lenguaje y el conocimiento de conceptos.

Libros

- Lea **libros simples y coloridos**. Anime a su hijo a elegir el libro, ayudar a sostenerlo y pasar las páginas. Cuando un libro favorito se vuelva familiar, haga una pausa para ver si su hijo completará la oración con un gesto, sonido, palabra o frase. Use una voz animada y expresiones faciales para ayudar a su hijo a mantener la atención e interés en el libro. Anime a su hijo a señalar e identificar imágenes.
- **Siga la iniciativa de su hijo durante la lectura compartida de libros:**
 - » Observe lo que su hijo hace con un libro
 - » Espere hasta que su hijo termine con una página antes de continuar
 - » Escuche atentamente sus palabras o sonidos
- **Lea historias con tramas fáciles de seguir.** Amplíe la historia más allá de solo las palabras en la página proporcionando otras descripciones de las imágenes (por ejemplo, “¡Oh, mira ese pájaro! Es un pajarito azul. Ahí están sus alas, plumas y un pico”). Haga que su hijo identifique y etiquete las imágenes en los libros.



Use imágenes

Tome fotografías de los juguetes favoritos de su hijo, comida y otros artículos en su entorno.



Mami



Papi



Por favor



Gracias

Señale las imágenes mientras habla sobre los objetos o los muestra para ayudar a desarrollar la comprensión de símbolos de su hijo. Permita que su hijo tome decisiones para actividades señalando las fotografías. También puede hacer una búsqueda de "imágenes" para fotografías de comidas, o los juguetes que le gustan a su hijo.

Otras ideas:

- Ponga etiquetas con imágenes en los contenedores de juguetes y armarios.
- Ponga imágenes de comida en el refrigerador usando velcro para que su hijo pueda quitar la imagen para pedir algo de comer.
- Muestre dos imágenes para dar una opción entre actividades ("¿Quieres jugar con la pelota o jugar con tus autos?")
- Haga un libro de imágenes de actividades diarias y objetos que su hijo pueda usar para tomar decisiones o hablar sobre el día.
- Haga un horario visual para rutinas diarias (por ejemplo, despertarse, usar el baño, vestirse, desayunar, cepillarse los dientes, hora de jugar).
- Haga un libro para describir una próxima aventura (por ejemplo, irse de vacaciones o ir al médico). Mostrar imágenes con antelación y hablar sobre el plan puede ayudar a preparar a su hijo para nuevas experiencias. La idea de usar una historia para ayudar a preparar a un niño de esta manera a veces recibe el nombre de "historia social".



Para obtener más información:

Angela Lombardo

857.218.4329

angela.lombardo@childrens.harvard.edu

childrenshospital.org/downsyndrome

www.facebook.com/bostondsp

Recursos para padres y profesionales

COMUNICACIÓN

- **Early Communication Skills in Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals**, Libby Kumin, Ph.D, Woodbine House Press 2003
- **Play to Talk: A Practical Guide to Help Your Late-Talking Child Join the Conversation**, James MacDonald Ph.D. y Pam Stoika Ph.D., Kiddo Publishing 2007 (No específico para síndrome de Down, pero un recurso maravilloso y fácil de leer para promover el lenguaje en niños pequeños)
- **Hanen Program (www.hanen.org)**
Este sitio web proporciona información de recursos de libros incluyendo *It Takes Two to Talk* y *You Make the Difference*. Estos libros no son específicos para el desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de Down, pero son buenos recursos prácticos.
- **See and Learn (www.seeandlearn.org)**
Conjunto de actividades diseñadas para promover el desarrollo de destrezas del lenguaje, lectura y cognitivas en niños pequeños con síndrome de Down, usando elementos visuales.

JUEGO

- **The New Language of Toys: Teaching Communication Skills to Children with Special Needs**, Sue Schwartz, Ph.D. y Joan E. Heller Miller, Ed.M., Woodbine House Publishing 1996.
- **Creative Play Activities for Children with Disabilities: A Resource Book for Teachers and Parents**, Lisa Rappaport Morris y Linda Schulz, Human Kinetics Press 1989.

RECURSOS WEB PARA SEÑAS E IMÁGENES

- **www.signingsavvy.com**
Este sitio web tiene un diccionario de lenguaje de señas en video.
- **www.seeandlearn.org**
La educación internacional para el síndrome de Down ha creado herramientas basadas en investigación para enseñar destrezas del habla y del lenguaje. Están disponibles para comprarlas en su sitio web.
- **www.visualaidesforlearning.com**
- **<http://carolgraysocialstories.com>**

Rebecca McCarthy es una patóloga del habla y del lenguaje en el Programa de comunicación aumentativa (Augmentative Communication Program, ACP) en Boston Children's Hospital. Rebecca se especializa en estrategias y herramientas de comunicación aumentativa para una gran variedad de necesidades de comunicación. Sus especialidades clínicas principales incluyen niños y adultos con síndrome de Down, parálisis cerebral y otras necesidades complejas de comunicación.

Katherine Engstler es una patóloga del habla y del lenguaje en Boston Children's Hospital. Ella se especializa en el diagnóstico y tratamiento de trastornos pediátricos de alimentación y deglución, desarrollo temprano del lenguaje en síndrome de Down y trastornos de resonancia. Ella trabaja en varias clínicas de especialidades incluyendo el Programa de síndrome de Down.

Michelle Skeldon es una patóloga del habla y del lenguaje en Boston Children's Hospital. Ella se especializa en la evaluación y tratamiento de niños con dificultades de alimentación y deglución. Michelle trabaja en varias clínicas de especialidades en el hospital incluyendo el Programa de síndrome de Down y el Programa de crecimiento y nutrición (Growth and Nutrition Program), una clínica que se especializa en la evaluación y tratamiento de niños con poco aumento de peso y dificultades de alimentación.

La Dra. Emily Jean Davidson y la Dra. Nicole Baumer revisaron y editaron este documento.

El Programa de síndrome de Down agradece el financiamiento y el apoyo que proporciona el Programa de liderazgo y educación en discapacidades del neurodesarrollo (Leadership and Education in Neurodevelopmental Disabilities Program, LEND), un programa del Instituto para la inclusión de la comunidad (Institute for Community Inclusion) en Boston Children's Hospital para la producción de este folleto.

