

Guia de recursos. Dificultades con las habilidades motoras orales en niños con síndrome de Down

By Libby Kumin, Ph.D., CCC-SLP
Loyola College, Columbia, MD



LOYOLA
COLLEGE IN MARYLAND

¿Por qué mi hijo tiene dificultad para alimentarse, beber y hablar?

Los bebés, los niños que empiezan a caminar y los niños más grandes con síndrome de Down tienen diferencias anatómicas (funcionales) y fisiológicas (estructurales) en las áreas de la boca y de la garganta, que les dificulta hacer movimientos precisos. Esto afecta no sólo a la alimentación (del pecho así como del biberón), a beber en taza o en vaso, masticar y tragar alimentos sólidos sino también al habla.

Algunas diferencias anatómicas que se observan incluyen un maxilar superior pequeño y estrecho y un arco palatal alto. Las diferencias fisiológicas que se observan incluyen una baja tonificación muscular y músculos faciales orales débiles. La combinación de las dificultades anatómicas y fisiológicas da lugar a una postura abierta de la boca y a una lengua saliente.

Muchos niños con síndrome de Down tienen reacciones hipersensibles (defensa táctil) o hiposensibles al contacto alrededor de la boca. Aprender a hablar requiere de la reacción sensorial del área oral, por lo tanto la dificultad con la reacción sensorial afecta al aprendizaje del habla. La estabilidad, el apoyo postural y el apoyo respiratorio también afectan las habilidades motoras orales.

¿Qué necesito saber sobre las habilidades motoras orales?

Las habilidades motoras orales se refieren al movimiento de los músculos de la cara (por ejemplo, los labios y el maxilar) y del área oral (por ejemplo, la lengua y el paladar suave), especialmente los movimientos relacionados con el habla. Aunque los padres y los clínicos con frecuencia observan dificultades en las habilidades motoras orales en niños con síndrome de Down, hay poca información disponible sobre su incidencia en la literatura de investigación. Los resultados de un estudio sobre una encuesta realizada a los padres indicaron que el 61% de 1620 padres de niños con síndrome de Down manifestó que su hijo tenía dificultades con las habilidades motoras orales. Los padres también manifestaron que sus hijos tenían problemas de baja tonificación muscular en la cara lo cual afectaba la alimentación y el habla en la infancia, pero que la tonificación muscular mejoró con la edad.

Las habilidades motoras orales incluyen:

- La tonificación muscular
- La fortaleza muscular
- El rango de movimiento (distancia)
- La velocidad
- La coordinación
- La autonomía (la habilidad de mover las estructuras tales como la lengua y los labios, independientemente uno del otro)

¿Cuándo puede iniciarse la terapia para las habilidades motoras orales? ¿Cómo puedo obtener ayuda para mi hijo?

El habla utiliza los mismos músculos que se utilizan para succionar, tragar, alimentarse, comer y beber, así que la terapia puede comenzar temprano, en la infancia. La terapia de alimentación ayudará a consolidar los músculos que serán utilizados más adelante para hablar. Como parte de los programas de intervención temprana (del nacimiento a los tres años), podrá trabajar con un terapeuta de la alimentación o un especialista del habla y del lenguaje. Cuando su niño comience a vocalizar, a pronunciar vocales y consonantes al jugar con los sonidos, podrá ayudarlo repitiendo esos sonidos y haciendo que su hijo juegue con ellos. El equipo que atenderá las habilidades motoras orales en las diversas edades y etapas del desarrollo de su hijo, incluirá al pediatra, al dentista, al ortodoncista, al prostodoncista, al especialista del habla y del lenguaje, al terapeuta ocupacional, al terapeuta físico, al terapeuta de la alimentación y al especialista de integración sensorial.

Evaluación de las estructuras orales faciales y su función

En el examen facial oral, también conocido como examen periférico oral, el SLP desea examinar la estructura y los movimientos musculares en el área facial oral incluyendo la fuerza, la precisión, el rango de movimiento y la coordinación. Esto se puede hacer utilizando una lista de control informal o un examen formal, tal como la *Evaluación de la producción motora verbal para niños (VMPAC)* (Hayden y Square, 1999). Muchos manuales de tratamientos proporcionan exámenes previos y posteriores para las habilidades motoras orales específicas, por ejemplo, las *actividades motoras orales en niños pequeños* (Mackie, 1996a, 1996b).

Las estructuras que se observarán incluyen:

- A. Los labios
- B. La lengua
- C. Los dientes/oclusión
- D. El paladar duro
- E. El paladar suave o velo del paladar
- F. La mandíbula superior (maxilar)
- G. La mandíbula inferior (mandíbula)
- H. La orofaringe
- I. La nasofaringe
- J. Las amígdalas y adenoides
- K. La laringe

El SLP pedirá a su niño que imite o haga movimientos espontáneamente, tales como fruncir los labios para dar un beso, sonreír y hacer movimientos con sonidos tales como /oo/ y /ee/. Algunas de las habilidades motoras orales que observará el SLP incluyen:

- A. La postura (en reposo) y el movimiento del labio
- B. La postura y el movimiento de la lengua
- C. El movimiento del paladar
- D. La presión del aire intra-oral (inflar los cachetes)
- E. El cierre velo faríngeo
- F. El movimiento y estabilidad del maxilar
- G. La estabilidad del tronco
- H. La voz
- I. El control y el apoyo de la respiración
- J. Otros
 - 1. Los movimientos involuntarios
 - 2. Babearse
 - 3. El rechinar de los dientes (Bruxismo)

El SLP busca las diferencias en la estructura, tal como un arco palatal estrecho alto o una lengua grande y la manera en que las estructuras se relacionan unas con otras, por ejemplo, una lengua cuyo tamaño promedio será más pequeño que el promedio en relación a un maxilar superior e inferior se verá más grande e interferirá con la capacidad de mover la lengua libremente. Esto se conoce como macroglosia relativa.

El especialista evaluará el mecanismo del habla en reposo de su niño, por ejemplo, si los labios están abiertos o cerrados. También observará la fuerza y el rango de movimiento de los músculos que se utilizan para hablar o para ayudar al habla (control de la respiración o estabilidad del tronco).

También estará interesado en la suavidad, la precisión y el control de los movimientos orales, y observará cualquier movimiento involuntario (tic) o babeo.

Le interesará lo que usted le manifieste sobre alguna dificultad en la respiración, apnea del sueño, rechinar de los dientes u otros hábitos que abarquen el área oral.

Las dificultades orales motoras afectan la fuerza y la precisión del movimiento muscular, resultando en una forma de hablar que suena trabada o imprecisa. Cuando se afecta la función motora oral, el problema es constante en todas las actividades que implicarían esos movimientos musculares específicos, así que si los músculos de los labios están afectados, se verán afectados el comer y el mantener los labios cerrados, así como el hablar.

¿Qué tipos de programas de tratamiento existen para las habilidades motoras orales?

El tratamiento para las habilidades motoras orales puede centrarse en ayudar a los bebés, a los niños que empiezan a caminar y a los más grandecitos a desarrollar habilidades motoras orales, o ayudar a los niños mayores y a los adolescentes en las áreas donde tienen dificultad. Si su hijo todavía no habla, la terapia podrá centrarse en la imitación de los movimientos no relacionados con el habla, tales como sonidos con los labios o soplar burbujas.

Hay una cierta controversia respecto a si las prácticas que no están relacionadas con el habla deben utilizarse en las terapias.

En la actualidad, la mejor práctica es realizar actividades tales como soplar burbujas o soplar cornetas o silbatos:

- Para ayudar a los niños a desarrollar el conocimiento de la boca y de los articuladores del habla
- Para ayudar a los niños a aprender los movimientos que son necesarios para ejecutar los sonidos del habla, por ejemplo, poner los labios en forma de círculo y cerrarlos
- Para servir como ejercicios de calentamiento al inicio de las sesiones de terapia una vez que su hijo esté trabajando en las actividades del habla.

Las tareas que no se relacionan con el habla deberán eliminarse como centro de la terapia tan pronto como el niño pueda ejecutar sonidos del habla. El tratamiento motor oral puede abarcar movimientos no relacionados con el habla, movimientos con los sonidos, movimientos del habla, ejercicios del habla, trabajos de estabilización del maxilar incluyendo bloques y ejercicios para morder, silbatos, cornetas, pajillas (pajitas/popotes para beber) y ejercicios de soplar, terapia de alimentación y terapia miofuncional (terapia de empuje de la lengua). Trabaje con el SLP para desarrollar un programa de prácticas en el hogar basado en los ejercicios que se utilizan en las sesiones de terapia.

Los programas de ejercicios se utilizan en las actividades de juego para fortalecer los músculos. La participación de la familia y la práctica regular son esenciales para el programa de tratamiento. El SLP diseñará un programa individualizado para atender las necesidades de su niño. Por ejemplo, hay muchas variedades de silbatos y cornetas que podrá utilizar en las prácticas. Deberá prestar atención al tamaño de la boquilla del silbato (en las boquillas más grandes es más fácil soplar que en las boquillas más pequeñas), así como a la facilidad o la dificultad para hacer sonidos utilizando el silbato.

El SLP elegirá los materiales apropiados para su hijo. Sarah Rosenfeld-Johnson tiene una variedad de silbatos, cornetas y pajillas (pajitas/popotes para beber) ordenados por jerarquía de dificultad y muchos otros materiales para las prácticas motoras orales en el catálogo Talk Tools (herramientas para hablar) (www.talktoolstm.com).

Los enfoques de la terapia que pueden utilizarse incluyen:

- Masajes
- Vibración
- Poner hielo
- Soplar burbujas
- Soplar con cornetas
- Trabajo en espejos
- Juegos para practicar los movimientos orales
- Casetes de video y DVD con ejercicios orales
- Libros sobre actividades motoras orales de juego

En los niños más grandes y en los adolescentes, la miología orofacial (tratamiento de empuje de la lengua) puede ser el centro de atención de la terapia. Existe la necesidad de realizar investigaciones adicionales para describir las dificultades motoras orales que experimentan los niños con síndrome de Down. Existe también la necesidad de realizar investigaciones para comparar los diversos enfoques del tratamiento respecto de las dificultades motoras orales y sus resultados.

Si desea saber más:

Websites:

www.talktoolstm.com (Sara Rosenfeld-Johnson)

www.asha.org

www.disabilitysolutions.org (download Vol. 5, which has articles on speech intelligibility)

Videos:

Kumin, L. *What Did You Say? A Guide to Speech Intelligibility in People with Down Syndrome* (DVD) (2006). Bethesda, MD: Woodbine House.

Schermerhorn, W. (2005). *DS: The First Eighteen Months*. Bethesda, MD: Woodbine House (DVD).

Schermerhorn, W. (2005). *Discovery: Pathways to better speech for children with Down Syndrome*, ages 2-8. Bethesda, MD: Woodbine House (DVD).

Libros y artículos:

Caruso, A.J. and Strand, E. A. (1999). Motor speech disorders in children: Definitions, background, and a theoretical framework. In A. J. Caruso and E. A. Strand (Eds.), *Clinical Management of Motor Speech Disorders in Children*. (pp. 1-28). New York: Thieme.

Desai, S.S. (1997). Down syndrome: A review of the literature. *Oral Surgery Oral Medicine Oral Pathology*, 84, 279-285.

Kumin, L. (2006). Differential diagnosis and treatment of speech sound production problems in individuals with Down syndrome. *Down Syndrome Quarterly*, 8, 7-18.

Kumin, L. (2003). *Early Communication Skills in Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals*. Bethesda, MD: Woodbine House.

Kumin, L. (2002). Why can't you understand what I am saying: Speech intelligibility in Daily Life. *Disability Solutions*, 5, 1-15.

Kumin, L. (2001). Speech intelligibility in individuals with Down syndrome: A framework for targeting specific factors for assessment and treatment. *Down Syndrome Quarterly*, 6, 1-8.

Kumin, L. and Bahr, D.C. (1999). Patterns of feeding, eating, and drinking in young children with Down syndrome with oral motor concerns. *Down Syndrome Quarterly*, 4, 1-8.

Leddy, M. (1999). The biological bases of speech in people with Down syndrome. In J. Miller, M. Leddy, and L.A. Leavitt (Eds.), *Improving the communication of people with Down Syndrome* (pp. 61-80). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Rosin, P. and Swift, E. (1999). Communication intervention: Improving the speech intelligibility of children with Down syndrome. In J. Miller, M. Leddy and L. A. Leavitt. *Improving the communication of people with Down Syndrome*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Materiales para terapias:

Mackie, E. (1996). *Oral-motor activities for young children*. Moline, IL: LinguiSystems.

Mackie, E. (1996). *Oral-motor activities for school-aged children*. Moline, IL: LinguiSystems.

Marshall, P. (2001). *Oral-motor techniques in articulation & phonological therapy*. Greenville, SC: Super Duper Inc.

Oetter, P., Richter, E.W. and Frick, S.M. (1995) M.O.R.E.: *Integrating the mouth with sensory and postural functions, second edition*. Hugo, MN: PDP Press.

Rosenfeld-Johnson, S. (1999). *Oral-motor exercises for speech clarity*. Tucson, AZ: Innovative Therapists International.

Rosenfeld-Johnson, S. bubble blowing hierarchy, straw hierarchy, horn hierarchy

La realización de éste trabajo fué posible gracias a la colaboración de la Fundación de la Familia Taishoff en memoria de Lawrence B. Taishoff.