

EL SINDROME DE DOWN Y LA TARTAMUDEZ

INTRODUCCION

Este folleto fue diseñado para ayudar a las personas que padecen Síndrome de Down, y a quienes cuidan de ellas o trabajan con ellas, a comprender el problema de la disfluencia en el habla.

Las personas con Síndrome de Down nacen con un cromosoma extra como resultado de un accidente genético antes o alrededor del momento de la concepción (1). Esto resulta en ciertos grados de dificultades del aprendizaje que puede afectar la habilidad para comprender y producir el habla y el lenguaje. Uno de los más grandes problemas para algunas personas con Síndrome de Down es la ininteligibilidad de su habla hacia los otros. La ininteligibilidad y la disfluencia usualmente van de la mano.

El efecto del Síndrome de Down sobre el Lenguaje y la Fluidez.

Ha sido sugerido por algunos expertos (2), que el proceso de producción del lenguaje se produce aproximadamente así:

En algunos momentos podemos darnos cuenta y corregir errores

—esto es llamado RETROALIMENTACION



Se forma la idea.



La idea se transforma en una programación del lenguaje.



La programación del lenguaje se convierte en una programación motora del habla.



La idea es dicha.



El mensaje es escuchado.



El mensaje es comprendido.



Las personas con Síndrome de Down pueden encontrar algunos o todos estos pasos particularmente difíciles. Las ideas pueden no estar formadas claramente; el planeamiento del lenguaje y/o el planeamiento de los movimientos del habla pueden no estar bien establecidos; entonces este proceso del habla puede estar en problemas. Además, las pérdidas auditivas, que son bastante comunes en las personas con Síndrome de Down, pueden hacer comprender o aprender el lenguaje con dificultad. También, el individuo puede carecer de la conciencia social necesaria para conocer cuando y donde es apropiado decir lo que uno quiere decir.

Para todos nosotros es común darnos cuenta que, con la presión al hablar y de producir construcciones correctas, un quiebre en la fluidez puede ocurrir. Imagínate que estás tratando de planear que decir en otro idioma - en ese que solo conoces pocas palabras! Posiblemente producirás largas pausas cuando estés pensando en las palabras; puedes comenzar una palabra, darte cuenta que es incorrecta y probar con otra palabra; puedes repetir una palabra una cantidad de veces cuando estás tratando de planificar la frase. En realidad, puedes parecer muy disfluyente!

Para una persona con Síndrome de Down, querer comunicar mensajes a través de un sistema que no siempre funciona perfectamente puede llevarlo a:

1. Repetir palabras enteras o parte de las palabras mientras intenta pensar en la siguiente parte de la oración (Es ...es ...es grande).
2. Largas pausas en la mitad de la oración cuando él o ella no pueden pensar sobre que es lo que van a decir después (Esto es unapelota).
3. Pausas en un lugar inusual de la oración, a menudo seguidas de dos o tres palabras de manera repentina que pueden ser difíciles de comprender (Voy a ir a nadardarmañana). Esta pausa y comienzo del habla pueden ser causada por problemas en la programación del lenguaje o en la conversión del lenguaje en la programación motora del habla. El efecto es como si el aire "reprimido" se escapara de los pulmones de manera bastante incontrolada. El habla fluida es dependiente de la estabilidad del flujo de aire.
4. Poner énfasis en la palabra equivocada de la oración o en la parte equivocada de la palabra. Esto puede ocurrir porque la programación del lenguaje no está precisamente planeada o el control de los movimientos musculares del habla no están suficientemente organizados (Me gusta comer manzanas).
5. Cierta dificultad para encontrar el sonido correcto del habla al comenzar la palabra (a...er...er.i...er...um...por allí). A veces puede ser difícil para la persona comenzar a controlar el tono y los sonidos fuertes repentinos.
6. Posibles problemas en escuchar a otros y/o en darse cuenta que lo que han escuchado no ha sido comprendido. Esto puede llevar a un habla confusa y dudosa y la comunicación entre las personas con Síndrome de Down y el hablante puede colapsar.

Es posible que la fluidez dependa de un balance entre las demandas hechas sobre el sistema de lenguaje y las habilidades del individuo de conocer estas demandas. (3). La Tartamudez puede ocurrir cuando las demandas exceden una de las habilidades.

Demandas hacia un niño o un adulto	Habilidades de los niños o los adultos
<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas de los padres u otras personas de un buen habla o buen comportamiento, etc. • Preguntarle a un niño o adulto con dificultades del lenguaje que diga ciertas estructuras. • Deseos del niño o el adulto de complacer. • Necesidad de comunicar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Habilidad general de comprender. • Nivel de habilidad del lenguaje. • Habilidad auditiva. • Habilidad motora del habla. • Deseos de comunicar.



Estas son solo algunas de las demandas que llevan a cabo los hablantes y las habilidades que un hablante necesita para tener para un buen manejo. Existen otras tantas que pueden agregarse.

¿Cómo pueden las personas con Síndrome de Down ser ayudadas?

Siguiendo el cuadro de abajo podemos ver como nuestro objetivo es tratar de disminuir las demandas e incrementar las habilidades.

Disminuir las demandas:

1. Déle a la persona con Síndrome de Down mucho tiempo. Planear que decir y decirlo debe ser más lento de lo que usted puede esperar.
2. Tómese una pausa ligeramente más larga entre lo que él o ella dice y su respuesta— esto reduce la velocidad de toda la conversación. Estimule al adulto o al niño a tomar también pausas más largas. Esto otorga un tiempo para pensar antes de hablar.
3. Trate de evitar finalizar las oraciones o decir lo que usted cree que él o ella están intentando decir.
4. Habla usted mismo un poco más lento.- esto le dará el modelo al niño o al adulto con Síndrome de Down para continuar.
5. Trate de no usar oraciones demasiado largas y complejas.
6. De estímulos positivos a los mensajes en lugar de mostrar la forma de decirlos.

Trabajar para incrementar sus habilidades:



1. Para los niños, ayudarlos a desarrollar su lenguaje y a expandir su vocabulario puede reducir la cantidad de disfluencias. Las rimas y jingles que tengan un fuerte ritmo y puedan ser acompañados corporalmente o aplaudidos son particularmente muy útil. De todos modos,

es importante no hacer demasiadas demandas en el habla- ya que esto puede tener un efecto negativo.

2. Anímese al uso de lenguaje de signos y otro tipo de ayuda (como por ejemplo gráficos, etc.) reduce la presión en niños o adultos que son disfluentes y difíciles de interpretar.
3. Estimule el desarrollo de buenas habilidades sociales y de comunicación (como por ejemplo saber cuando hablar y cuando no hacerlo, mirar a las personas cuando hablan, escuchar cuidadosamente, sonreír y responder con la cabeza, respetar los turnos de habla) ayudan a consolidar la confianza. Hablar es solo una pequeña parte de la comunicación.

La mayoría de los niños con Síndrome de Down pueden ser disfluentes mientras su lenguaje se está desarrollando y su vocabulario se está expandiendo. Las disfluencias pueden pasar o reducirse cuando comienza a mejorar la planificación y organización de su lenguaje. De todos modos, para alguno de ellos, el lenguaje y el habla pueden ser siempre difíciles.

En adultos, un número de personas con Síndrome de Down puede ser por momentos un tanto difícil de comprender, y pueden tener conflictos en la variación de disfluencias desde vacilaciones leves a más severas para poder lograr las palabras. Lo más importante es que ellos deben sentir que lo que ellos dicen tiene valor y los otros quieren escucharlo. Tentarse a hacer que las personas imiten oraciones o practiquen el habla de distinta manera, es poco probable que produzca mayor fluidez, claridad en el habla a largo plazo, y puede hacerlos sentir que el rédito por hablar no vale la pena el esfuerzo.

CONCLUSIONES

Hable realmente de los problemas de la disfluencia con todos y con aquellas personas que puedan ayudarlo. No sientas que no puedes o no debes decir nada. Evitar hablar sobre el tema en cuestión puede hacerte sentir a ti y las personas que tienen esta dificultad peor.

Referencias:

1. "Down's Syndrome: Information for Journalists" folleto producido por la Asociación de Síndrome de Down. (Down's Syndrome Association)
2. Shames G, Wiig E & Secord W (1994) *Human Communication Disorders* (4th edition) Macmillan
3. Starkweather W (1987) *Fluency and Stuttering* Prentice Hall

Nosotros estamos agradecidos a los siguientes por realizar este folleto disponible por la Fundación Americana de Tartamudez:

Down's Syndrome Association
155 Mitcham Road, London SW17 9PG, Inglaterra.

The British Stammering Association
15 Old Ford Road, London E2 9PJ,

Texto original suministrado por
Mónica Bray, Conferencista en Patología del Habla
Leeds Metropolitan University,
Leeds LS1 3HE, Inglaterra