

Los Mitos Oromotores del Síndrome de Down

By Sara Rosenfeld-Johnson, M.S., CCC-SLP

Traducción: Fonoaudióloga Katherine Parra Acosta, Directora FonoLatin Advantage Services.

Hay una impresión visual que cada uno de nosotros tiene en la mente cuando piensa en un niño o adulto con Síndrome de Down. Como patóloga del habla durante 25 años en la práctica privada e instructora en educación continua en terapia oromotora para patólogos del habla y del lenguaje aprendí que esta impresión es una poderosa ayuda de enseñanza. Cuando enseño, pido a los participantes que me digan cuales son las que consideran características de un niño con síndrome de Down, o cualquier niño con bajo tono desde el punto de vista oromotor; sin falta, me dan las mismas respuestas.

Sus representaciones se han vuelto predecibles y he llegado a referirme a ellos como "Mitos del síndrome de Down". Lo que estos profesionales ven es: un paladar alto y estrecho (Mito #1); protrusión lingual (Mito #2); pérdida auditiva conductiva de leve a moderada (Mito #3); Infecciones crónicas en la vía respiratoria superior (Mito #4); respiración oral (Mito #5); postura habitual de boca abierta (Mito #6) y finalmente, la impresión que la lengua es demasiado grande para la boca del niño (Mito #7)

Estos siete trastornos estructurales/funcionales son asociados con el Síndrome de Down, ¿Por qué catalogarlos como mitos? Porque los niños de mi asociación y yo, hemos trabajado durante los pasados 15 años y no presentan estas características. La comunidad terapéutica permitió inadvertidamente que estos mitos prosperaran al no reconocer que se podían prevenir. Estas anomalías emergen en la mayoría de los niños en el momento que entran a programas de intervención temprana. ¿Qué es lo que ha faltado en nuestro tratamiento que les ha permitido desarrollar eso? ¿Cómo podemos continuar con la prevención?

Una rápida revisión del desarrollo motor oral básico. Los niños nacen con dos manchas suaves en el cráneo. Uno en la parte superior del cráneo en la línea media y la otra debajo del cráneo en la línea media. Estos puntos blandos facilitan el proceso del nacimiento, permitiendo que las placas del cráneo se superpongan y permitan el descenso del bebé. Después del nacimiento, las placas vuelven a su posición original y van a unirse entre los 12 y 18 meses de edad. Cuando las placas se encuentran en la parte superior del cráneo, toman la forma del contorno

del cerebro, lo que nos da una forma de cabeza redonda. En la población Down, este cierre de las placas no pueden ocurrir hasta los 24 meses de edad.

El cierre idéntico al de las placas del cerebro se produce abajo en las placas del paladar duro. Así como el cerebro da forma a la parte superior de la cabeza, la lengua da forma al paladar. Durante el cierre del paladar, si la lengua no se apoya habitualmente en el interior de la boca, no hay nada que inhiba el movimiento de la placa hacia línea media.

El resultado: el mito # 1, Un paladar alto y estrecho.

¿Se puede prevenir? Volvamos al recién nacido. Lo que no es conocido es que incluso los niños con un bajo tono al nacer, incluyendo los de Síndrome de Down, es que son respiradores nasales. Ellos mantienen la lengua dentro de la boca y en sus exámenes la lengua no es anormalmente grande. Oralmente, estos niños se parecen a cualquier otro con la excepción que tiene una succión débil. Esta crítica observación nos lleva a la conexión entre los músculos de la alimentación y los músculos del habla.

En un orden rápido, se desarrolla una cascada de eventos para estos bebés con succión débil. Muchas madres dicen que realmente querían amamantar a su recién nacido, pero no pudieron porque el bebé tenía una succión débil y/o la madre no producía la suficiente leche. En ausencia de un problema médico, la dificultad a menudo es que la succión del niño no es lo suficientemente fuerte como para estimular las glándulas mamarias y obtener el flujo adecuado de leche.

En este escenario, las madres son tradicionalmente alentadas por los médicos para utilizar un biberón. La alimentación con biberón está bien, cuando se hace terapéuticamente, pero las madres deben de tener opciones significativas. Además, cuando la alimentación con biberón se sugiere para estos lactantes, el agujero de la tetina es a menudo de corte transversal o ampliada para hacer más fácil la succión del bebé. El bebé se mantiene en el codo doblado de la madre y el biberón en diagonal, como un pezón hacia abajo. Visualice esto – la leche fluye fácilmente en la boca del bebé, pero ¿Qué detiene el flujo, para que le permita deglutir? La protrusión lingual, Mito #2. La excesiva protrusión de la lengua es un comportamiento aprendido que crea una manifestación física.

Sigue visualizando este niño con bajo tono muscular. Hay un musculo esfínter en la base de la Trompa de Eustaquio, cuya función es permitir la entrada de aire al oído medio; si el tono muscular es débil, reduce la eficacia del esfínter; entonces en la posición descrita de alimentación, la leche es capaz de entrar al oído medio.

El resultado: Otitis Media Crónica, factor principal causante de una Pérdida Auditiva Conductiva, Mito #3.

La acumulación de líquido en el oído medio, es el resultado de la infección, que se difunde a lo largo de la mucosa del sistema respiratorio y con frecuencia se convierte en el autor de las Infecciones Respiratorias Superiores Crónicas; Mito # 4. Lo que hace que la cavidad nasal se obstruya; el niño pase de una respiración nasal a una respiración oral y tengamos el Mito #5. La mandíbula desciende para dar cabida a la respiración oral, lo que fomenta una postura de boca abierta crónica; Mito #6. Debido a que la lengua no está dentro manteniendo la boca cerrada, el paladar no tiene nada que impida su movimiento hacia la línea media y terminamos con un paladar alto y estrecho, haciendo un círculo completo de nuevo al mito # 1. La lengua permanece flácida al aire libre, con esa postura en reposo. La falta de una correcta posición de retracción lingual es el Mito #7. Esta ampliada apariencia de lengua no es por lo tanto genéticamente codificado, sino el resultado de una serie de cuidados relacionados con la atención al problema real de la succión débil.

La comprensión de este escenario proporciona una visión de las características observadas en estos niños cuando las terapeutas de Habla y Lenguaje comienzan a trabajar en corregir los trastornos múltiples de la articulación. El direccionar la musculatura/estructura oral desde el nacimiento ofrece una mayor eficacia, el tratamiento preventivo de *esperar – y – ver* es el enfoque adoptado hoy. Estas características no están predeterminadas. Nuestro objetivo terapéutico debe ser normalizar el sistema oromotor a través de la alimentación desde el comienzo de la infancia.

En la infancia, la nutrición es la principal preocupación. Nuestro trabajo es equilibrar la nutrición, con una alimentación exitosa y la terapia. El objetivo uno es cambiar la posición en la que el niño está siendo alimentado, la boca siempre debe de quedar por debajo de los oídos para evitar que el flujo de leche entre por la Trompa de Eustaquio. La posición del biberón se altera para introducir la tetina desde abajo de la boca y verticalmente fomentar un pequeño pliegue en la barbilla. En esta posición el niño lleva la leche hasta la tetina con una predominante retracción lingual. Esta posición y la acción de retracción previenen que la leche fluya libremente en la boca del niño. El niño ya no necesita protruir la lengua fuertemente para deglutir. También es muy importante no hacer el orificio de la tetina más grande.

¿Pueden los niños con succión débil sacar la leche en esta posición? Sí, si no se utiliza un biberón de vidrio estándar. Biberones con revestimiento desechable ya sea de 4 onzas u 8 onzas, pueden estar llenos de leche materna o cualquier variedad de fórmula, y el aire puede forzar la salida a causa del vacío. Este tipo de biberones pueden alimentar al niño en una posición vertical. Si el niño tiene problemas para extraer la leche a causa de una succión débil, se puede facilitar presionando suavemente. Cuando he usado esta técnica, incluso con los niños afectados más gravemente, ha sido exitosa. Después de una semana o hasta que usted sea capaz de presionar menos, los músculos comenzaran a hacerse más fuertes. La facilitación suele desaparecer a la 3 o 6 semana.

Las mamás que amamantan a sus niños desde el principio, manténgalo en una posición que la boca quede debajo de los oídos; estimule las glándulas mamarias mientras el niño succiona para aumentar el flujo de leche. Esto permite que la leche de la madre entre con más fuerza; como la fuerza del niño va aumentar, la estimulación de las glándulas será eliminada.

Un simple cambio de posición de la relación boca – biberón/pecho puede mejorar a largo plazo los niveles de la habilidad oromotora. Ese cambio previene el desarrollo de una serie de patrones anormales compensatorios. Es tan significativo que he incorporado la intervención en la alimentación en el tratamiento de todos mis pacientes con problemas motores orales, sin importar la edad o el diagnóstico. Incluso en mis niños “regulares” de tercer grado que me ven por un ceceo interdental, les trabajo fuerza muscular y retracción lingual a través de la alimentación. Si los patólogos del Habla y del Lenguaje aceptan esta premisa que el habla normal se superpone a estructuras orales normales y funcionales, entonces el proporcionar la llamada intervención terapéutica temprana en alimentación adquiere una importancia que se debe reconocer.