

## Hablemos de lenguaje

*Se publicaron los resultados del estudio sobre el retraso en el lenguaje de los niños afectados por síndromes del cromosoma 14, financiado por RING14 Onlus  
Ahora los datos están a disposición de la comunidad científica internacional*

### ¿ Qué terapia para el retraso en el lenguaje ?

El lenguaje es la forma más inmediata de la expresión de sí mismo. Nos permite comunicar, interactuar y compartir cada instante de nuestra existencia. Pero no todos consiguen desarrollarlo. Es el caso de los niños afectados por síndromes del cromosoma 14. Para ellos **la función del lenguaje a menudo está perjudicada** y manifiesta también retrasos de la evolución y problemas a nivel neurológico. De ahí resulta que tengan un buen nivel de comprensión pero no llegan a comunicar ni a expresarse y por consiguiente desarrollan comportamientos problemáticos y de **cerrazón al mundo exterior**.

Hasta ahora la investigación científica nacional e internacional nunca ha profundizado el tema del lenguaje en los niños afectados por aberraciones del cromosoma 14. Por esto médicos, logopedistas y terapeutas no pueden contar con una literatura médica significativa para poner en ejecución terapias eficaces. Lo que se hace comúnmente es dirigirse a un logopedista y, en ciertos casos, utilizar lenguajes alternativos como la comunicación con gestos, imágenes o el ordenador. Pero es que comprender los problemas del lenguaje llevaría a localizar caminos terapéuticos y de asistencia muy claros, capaces de mejorar la calidad de la vida de un niño y de su familia.

### Desde 2010, un proyecto en evolución constante

Por esto la **Asociación Internacional Ring14 Onlus de Reggio Emilia**, que actúa desde 10 años en la investigación científica contra la enfermedad genética rara Ring14, decidió financiar el **proyecto “Desarrollo del lenguaje en niños con aberraciones del cromosoma14”**, en colaboración con el **Departamento de Psicología de la Università degli Studi de Milano-Bicocca**.

El proyecto, iniciado en 2010 y todavía en curso, tiene como objetivo el de describir las características lingüísticas de niños afectados por estos síndromes, para ofrecer a las familias una perspectiva terapéutica adecuada. El estudio, conducido por la **profesora Laura D’Odorico, profesor agregado del Departamento de Psicología de la Università degli Studi de Milano-Bicocca**, incluyó a 4 niños durante un año. Su desarrollo y capacidades de comunicación espontánea fueron evaluadas 3 veces cada semestre a través de sesiones de observación y tests estructurados (Escala de Griffiths para la evaluación del desarrollo psicomotor), conducidas por las psicólogas Laura Zampini y Paola Zanchi *“Hay una variabilidad extraordinaria en el desarrollo de las habilidades lingüísticas en los niños con una historia clínica parecida”* lo explica la profesora Laura D’Odorico, *“el estudio pretende descubrir los factores que favorecen un desarrollo lingüístico adecuado en ciertos niños, en vista de la posible implementación de programas de rehabilitación para los que parecen tener más dificultades”*

### Los resultados a disposición de la comunidad científica internacional

El proyecto sobre el lenguaje ya ha llevado a resultados interesantes. Los últimos datos, integrados con los ya recopilados los años pasados y publicados en la revista internacional **Clinical Linguistics & Phonetics** (noviembre-diciembre 2012), indican que hay una amplia variabilidad individual. Tomando en cuenta las características genéticas, apareció que la **amplitud de la delección no está en relación con una evolución más o menos desfavorable**. Esto significa que los niños a quienes hace falta una mayor cantidad de material genético, no deben de tener necesariamente un desarrollo más perjudicado. Sin embargo **los que enseñan rasgos autistas acaban por tener un desarrollo lingüístico y psicomotor más desfavorable**: en 4 niños evaluados, los 2 con rasgos autistas enseñaban un desarrollo inferior durante el tiempo con respecto a los demás. El resultado hace resaltar la importancia de un diagnóstico precoz de la presencia de rasgos autistas para reforzar lo más posible las capacidades comunicativas individuales. *“El estudio del retraso en el lenguaje”* – así lo comenta **Stefania Azzali, Presidenta de la Asociación RING14 Onlus** – *“sale ne una necesidad real: localizar terapias eficaces para curar este síntoma grave de la enfermedad que aísla a nuestros niños y causa problemas diarios en las familias. El primer objetivo – recoger datos objetivos y precisos sobre el lenguaje y su evolución en los niños afectados por síndromes raros – ya ha sido alcanzado. Ahora deseamos que la comunidad científica internacional se*



AIUTO E RICERCA PER I BAMBINI AFFETTI  
DA MALATTIE GENETICHE RARE - ONLUS

*anime por este proyecto. RING14 Onlus se alegrará poder compartir los protocolos y conocimientos a los que se ha llegado hasta hoy.*

### **Esfuerzo, apoyo, futuro: l'Asociación Internacional RING14 Onlus**

Fue fundada en el 2002 en Reggio Emilia, Italia por la iniciativa de un grupo de familias con niños afectados por una enfermedad genética rara, causada por aberraciones del cromosoma 14. Desde 10 años trabaja con rigor para dar soporte a los que viven cada día situaciones de discapacidad grave y promover proyectos de investigación científica internacional. Esfuerzo, apoyo y futuro son los valores que animan al personal y los voluntarios de RING14. El objetivo es aliviar los sufrimientos de niños y familias pero también escribir la historia de esta patología arrasadora y casi desconocida, favoreciendo el desarrollo de diagnósticos cada vez más precoces, ayudando a descubrir terapias eficaces y reforzando la red de contactos entre especialistas y personas.

#### **Contactos:**

##### **Stefania Azzali**

[presidenza@ring14.it](mailto:presidenza@ring14.it)

[Dettagli del PROGETTO](#)

[Foto](#)

##### **RING14 Onlus**

Ayuda e investigación para los niños afectados por enfermedades genéticas raras

Via Lusenti 1/1, 42121 Reggio Emilia

T. 0522.421037

[www.ring14.org](http://www.ring14.org)