

Capítulo 1

Lenguaje, habla y comunicación

Para comprender la terminología básica

Lenguaje, habla y comunicación. Habéis oído estos términos, y con frecuencia se intercambian en la conversación corriente. Pero en realidad tienen significados muy distintos. Es importante conocer las diferencias entre los tres para comprender las capacidades de los niños con síndrome de Down y el modo en que mejor pueden aprender a comunicarse con vosotros y con los demás.

¿Qué es la comunicación?

La *comunicación* es el proceso por el que una persona formula y envía un mensaje a otra persona, la cual lo recibe y lo descodifica. Los adultos se comunican principalmente mediante el habla, pero usan también muchos gestos, expresiones faciales, posturas corporales y tonos de voz para hacer llegar sus mensajes. De hecho, los investigadores han demostrado que en la mayoría de las interacciones diarias, las señales no verbales (un ceño o una sonrisa) y las inflexiones de voz (una voz airada) transmiten el significado del mensaje mejor que las mismas palabras. Si, por ejemplo, digo “Qué gusto que venga con nosotros” con ceño en mi rostro y sarcasmo en mi voz, mi oyente comprenderá que en absoluto me agrada que venga.

La comunicación es holística. Es decir, es más que la suma de sus partes. Para entender su significado, necesitas prestar atención no solo a lo que se dice sino también a cómo se dice. La comunicación incluye lo cercano que estoy a ti, si arrugo mis hombros, si me muestro confiado o vencido, cómo suena mi voz, y si estoy sonriendo, o mi gesto es desdeñoso o ceñudo.

Hay muchas formas en los sistemas de comunicación. Nos podemos comunicar mediante imágenes, lenguaje de signos, expresiones faciales, gestos como por ejemplo señalar, e incluso mediante alfabeto Morse o señales de humo. Incluso los niños muy pequeños se comunican a un nivel muy básico mediante el llanto o poniendo caras que hacen saber a su mamá y a su papá que tienen hambre o se sienten molestos.

¿Qué es el lenguaje?

Cuando la gente se comunica, utiliza por lo general algún tipo de código o lenguaje de símbolos. Es decir, no usan los objetos reales para transmitir un mensaje; usan símbolos que simbolicen esos objetos. No levantan una bolsa de la compra, por ejemplo, para indicar que van a un centro comercial. El *lenguaje* es un sistema estructurado y arbitrario de símbolos que se usan para comunicar sobre objetos, relaciones, acontecimientos, en el marco de una cultura. Es un código compartido, comprendido por los miembros de una comunidad lingüística, y que los niños aprenden mediante la interacción social. Tenemos que *aprender* el lenguaje porque el lenguaje es un código arbitrario.

¿Por qué llamamos silla a la silla? La palabra es un símbolo arbitrario. No hay “sillaridad” intrínseca. La llamamos silla porque es lo que se nos ha enseñado y porque todos los pertenecientes a nuestra comunidad lingüística comprenden lo que queremos significar cuando decimos “silla”. Podríamos llamarla “espacio para sentarse”. Pero nadie comprendería lo que queremos decir. Usamos palabras en nuestro lenguaje para entendernos.

El uso del lenguaje implica las dos cosas: recibir y comprender los mensajes, y formular y enviarlos. Cuando recibimos un mensaje lingüístico e intentamos entenderlo, estamos *descodificando* el mensaje. Esto se llama *lenguaje receptivo*. Cuando ponemos juntos los mensajes y los enviamos, estamos *codificando* el mensaje. Esto se llama *lenguaje expresivo*.

Uno de los modos de codificar y expresar el lenguaje es mediante el habla. Otras formas de expresión son mediante el lenguaje de signos, el señalamiento de palabras o imágenes en un tablero de comunicación, o formulando mensajes escritos en un ordenador. Los diversos modos de recibir y enviar mensajes reciben a veces el nombre de canales, de forma que podemos hablar de canal auditivo (la audición) o visual (la visión). Los niños con síndrome de Down se encuentran por lo general más avanzados para recibir y comprender los mensajes del lenguaje que para codificarlos y producirlos.

¿Qué es el habla?

El habla es lenguaje verbal. El habla es el proceso por el que se producen la voz y los sonidos y se combinan en palabras para comunicarse. El habla hace posible ser muy preciso en la comunicación. Os es más fácil saber lo que vuestro hijo desea cuando utiliza el habla. Por ejemplo, si dice: “Quiero un jugo de manzana”, entendéis fácilmente lo que quiere significar. Envía un mensaje más específico y fácilmente descodificable que señalar lo que desea del refrigerador. Pero el habla es un sistema más difícil de aprender y de usar. El habla implica fuerza, coordinación y ritmo adecuado de movimientos musculares precisos. Hablar implica también la coordinación de muchos sistemas cerebrales para formular y producir después el mensaje hablado. Es el más fisiológicamente y neurológicamente complejo de los sistemas de comunicación.

Si comparamos comunicación, lenguaje y habla, el habla es con mucho el más difícil de usar para los niños con síndrome de Down. Por lo general ellos comprenden los conceptos de la comunicación y el lenguaje muy bien y sienten el deseo de comunicar a una edad temprana. La mayoría son capaces de comunicarse y utilizar el lenguaje muchos meses y a veces incluso años antes de ser capaces de hablar. La mayoría, sin embargo, progresarán hasta utilizar el habla como su principal sistema de comunicación.

En los primeros años, es muy importante que vuestro hijo desarrolle las bases del habla, al tiempo que utiliza un sistema, como puede ser el lenguaje de signos o un sistema electrónico, que le permita comunicar sus necesidades actuales y seguir aprendiendo más conceptos del lenguaje. Puesto que el habla se construye sobre los sistemas que se usan para respirar, deglutir y comer, no tenemos que esperar a que el habla comience para poder trabajar sobre las habilidades necesarias. Por ejemplo, podemos empezar trabajando en el fortalecimiento y prolongación de la fase de exhalación de la respiración, y en el robustecimiento de los movimientos de los músculos orales al comer. Esto ayudará al niño a desarrollar las habilidades *motoras orales o praxias* (movimientos de la boca) necesarias para hablar.

Entre tanto, vuestro hijito en los primeros años necesita un medio de comunicación con quienes están a su alrededor. Como la mayoría de los niños con síndrome de Down, probablemente se las arreglará para transmitir algunos mensajes sin hablar. Por ejemplo, si señala la puerta o te lleva a coger una galleta, ya se está comunicando. Si llora o ríe o aparece enfadado o dolorido, se está comunicando. Si levanta sus bracitos porque desea salirse de la cuna, se está comunicando. Lo más probable es que necesite vuestra ayuda para aprender las habilidades de la comunicación que le ayuden a enviar mensajes más complejos y a comunicarse con la gente que no le conoce bien. Por esta razón, los próximos capítulos se centrarán en los medios con que los padres pueden ayudar a sus hijos a adquirir los cimientos de las habilidades del lenguaje comprensivo y expresivo.

Puntos a recordar

Comunicación

- ▶ La comunicación es holística
- ▶ La comunicación tiene el poder de influir en el entorno
- ▶ La comunicación puede ser intencionada o no intencionada
- ▶ La comunicación incluye mensajes verbales y no verbales

Lenguaje

- ▶ El lenguaje es un código compartido
- ▶ El lenguaje es un código arbitrario que utiliza símbolos para representar objetos y sucesos reales
- ▶ El lenguaje tiene reglas que especifican cómo usar el código
- ▶ El lenguaje puede incluir gestos, signos, imágenes, y/o habla
- ▶ El lenguaje se usa de modo intencionado, con un propósito
- ▶ El lenguaje es un código que se aprende mediante interacción social

Habla

- ▶ El habla es el lenguaje verbal oral
- ▶ El habla utiliza los mismos órganos que se utilizan para respirar, deglutir y comer
- ▶ El habla implica programación de los músculos, movimiento y coordinación.

Además la mayoría de las familias ve muy útil el empezar a trabajar con un logopeda cuando el niño es muy pequeño, para asegurarse de que:

- su familia tenga la información que necesita para ayudar al niño en casa
- su hijo disponga de un sistema eficaz de comunicación en todas las etapas
- los momentos de comida y juego son aprovechados para favorecer el ejercicio y la práctica necesarios para sentar las bases de las habilidades posteriores del habla.

Cómo encontrar un logopeda cualificado

Nota. Las especificaciones que se señalan en esta sección sobre la formación y titulaciones de los profesionales de la logopedia, foniatría o de la terapia del habla-lenguaje, se refieren al sistema propio de los Estados Unidos. En Latinoamérica el logopeda suele ser llamado Fonoaudiólogo.

El Dr. Alan Crocker, médico pionero y gran conocedor de las personas con síndrome de Down, afirmó que los dos factores más importantes que afectan la calidad de vida de una persona con síndrome de Down son la conducta apropiada y la capacidad de comunicarse y ser entendida. Y en mi opinión, la

terapia del habla y lenguaje es esencial para que los niños con síndrome de Down maximicen su potencial comunicativo.

La terapia del habla-lenguaje (conocida también como logopedia) es la evaluación y el tratamiento especializados de las dificultades en la comunicación, el lenguaje y el habla. Posteriores capítulos ofrecerán más aspectos específicos sobre lo que la logopedia puede significar para vuestro hijo. Baste decir aquí que un buen programa de logopedia para un niño pequeño con síndrome de Down debería:

1. ser ofrecido por un logopeda cualificado (v. la siguiente sección);
2. ser diseñado de forma individualizada para abarcar todas las necesidades comunicativas de vuestro hijo;
3. utilizar tecnología y sistemas visuales como el lenguaje de signos, según sean las necesidades del niño para comunicarse, antes de que pueda utilizar el habla;
4. utilizar buenas prácticas (los métodos que mejores resultados han conseguido en otros niños)
5. educar e incorporar a la familia, de modo que esa práctica sea parte de la vida diaria y no se limite a las sesiones de logopedia.

¿Qué es lo que dota de cualificación a un logopeda?

Aunque cualquiera que ofrezca terapia del lenguaje o el habla pueda ser considerado como logopeda, por abreviar, no todos los logopedas son iguales. Son muchos los títulos que se usan: patólogo del habla-lenguaje, terapeuta del habla, especialista en lenguaje, fonoaudiólogo, profesor de habla¹. Vuestro hijo ha de recibir logopedia de alguien que haya ganado sus credenciales de “patólogo del habla-lenguaje”, el Certificado de Competencia Clínica en Patología del Habla-Lenguaje (Certificate of Clinical Competence in Speech-Language Pathology, CCC-SLP), otorgado por la American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). Para ganar estas credenciales, los patólogos del habla-lenguaje (SLP) deben completar un programa de nivel pregrado y grado que incluya práctica clínica intensiva supervisada, con niños y adultos en las áreas de evaluación del habla, lenguaje y audición, y su tratamiento. Deben obtener un grado de máster de un programa acreditado de formación. Deben aprobar un examen nacional de certificación y, tras su graduación, completar un año de formación clínica como residente. Si el profesional firma como “CCC-SLP”, sabréis que ha completado este programa riguroso de formación.

Los SLPs obtienen su licencia por lo general en cada estado y tiene licencia para ese estado, otorgado generalmente por el Departamento de Sanidad. Si necesitáis comprobar si un profesional tiene el CCC-SLP y/o la licencia del estado, podéis llamar o dirigiros a la Comisión profesional de vuestro estado o a la ASHA.

Los SLPs que trabajan para un sistema escolar han de conseguir el certificado apropiado del Departamento de Educación del Estado, como el título de profesor de lenguaje y audición, K-12, o el certificado de intervención temprana del lenguaje. En algunos estados, se exige a los SLPs de las escuelas que tenga el CCC-SLP y la licencia del estado, pero en muchos otros no se les exige haber obtenido la certificación ASHA, ni mantener actualizada la certificación o la licencia del Departamento de Salud del estado. Como los pagos y cuotas para mantener estas dos credenciales son altos, muchos de los profesionales que trabajan en escuelas deciden no solicitarlas o no las renuevan para mantenerlas actualizadas. Las escuelas tienen

1. En España existen logopedas, maestros de audición y lenguaje, psicólogos de lenguaje, foniatras y pedagogos o psicopedagogos que intervienen en las áreas de comunicación, lenguaje y habla. En España no existe un sistema de acreditación profesional como ocurre en Estados Unidos. Las titulaciones universitarias recibidas son las que facultan al profesional a intervenir, pero no existe ese control externo ni esa garantía de calidad que otorga la certificación americana. Si bien existen colegios de logopedas en algunas Comunidades Autónomas que sólo admiten a los diplomados o graduados en logopedia, o a quienes poseen titulaciones equivalentes, no es imprescindible pertenecer a estos colegios para ejercer la profesión. Por otro lado, mientras que en el ámbito público, en los centros docentes, se exige ser maestro de audición y lenguaje, y en centros clínicos o sanitarios ser logopeda, en la práctica privada se puede poseer otra titulación: psicólogo de lenguaje, pedagogo, psicopedagogo, etc.

también reglas que les permiten contratar profesionales que pueden no tener plenas credenciales, por un espacio corto de tiempo o por una emergencia. Y existen los asociados de SLP que ayudan en la terapia, cuyo número está creciendo. De modo que, a menos que preguntéis, no podéis estar seguros sobre qué nivel de credenciales posee la persona que proporciona la terapia del habla.

Por supuesto, ninguno de los credenciales os asegura que el profesional tenga experiencia alguna en el trabajo con niños con síndrome de Down. Todos los problemas de comunicación que vemos en estos niños se dan también en otros niños, pero un SLP² sin experiencia directa puede concluir que los problemas que observa forman parte del síndrome de Down y puede no darse cuenta de que esas dificultades de habla y lenguaje responden a un tratamiento. Los niños se benefician realmente de la experiencia de un SLP que conoce a fondo los problemas específicos de comunicación que a menudo plantea el síndrome de Down.

Puede que no podáis elegir entre SLPs si el niño recibe servicios exclusivamente de un programa de intervención temprana o de la escuela, y no podéis sufragar los gastos de la terapia privada. Pero si podéis elegir al SLP de vuestro hijo, la mejor fuente de información es vuestro grupo local síndrome de Down de apoyo familiar³. Otros padres pueden a menudo ayudar a encontrar profesionales que ya han trabajado con niños con síndrome de Down, que trabajan con las familias, y están bien considerados por los miembros del grupo local familiar de apoyo.

Para información sobre dichos grupos, se debe contactar con el National Down Syndrome Congress, National Down Syndrome Society, o buscar en las páginas web como la DS-health que tiene enlaces con muchos otros grupos familiares de apoyo. Véase también la sección “Búsqueda de Terapia Privada” en el capítulo 13, si disponéis de esta opción.

En qué consiste un programa de logopedia diseñado individualmente

Si vuestro hijo está recibiendo atención temprana o acude a una escuela infantil, probablemente se encuentran familiarizados con la idea de los IFSPs o IEPs⁴. En cada área en la que se haya mostrado necesidad y en función de su disponibilidad, se supone que recibe servicios diseñados de manera individual para asistirle en esas necesidades.

Los centros de atención temprana o las escuelas no deben tener un programa que ofrezcan de manera rutinaria a niños con síndrome de Down, otro para niños con parálisis cerebral, etc. Ni se les debe decir a las familias, “No ofrecemos logopedia a niños con síndrome de Down hasta que tienen dos años”, o “No ofrecemos este tipo de terapia hasta que el niño empiece a hablar”. Este tipo de afirmaciones va contra la ley federal⁵. La intervención logopédica ha de adaptarse a las necesidades individuales del niño a través del tratamiento.

Son muchas las áreas sobre la que se puede trabajar con el niño pequeño mediante terapia, antes de que empiece a hablar.

Yo recomiendo que las familias trabajen con un logopeda desde el mismo comienzo. Durante los tres primeros meses después del nacimiento los logopedas pueden dar información sobre comunicación, habla y lenguaje. Pueden trabajar también junto con el audiólogo u ORL que evaluó la audición del niño y con el especialista en alimentación para reforzar los músculos orales. Puede informar sobre cómo la audición y habilidades masticatorias de vuestro hijo afectarán el desarrollo del habla y del lenguaje. El lenguaje incluye gestos, signos, imágenes y/o habla. Poco después del nacimiento, los logopedas pueden consultar con los padres sobre las actividades que pueden realizar en casa para promover el desarrollo de la comunicación.

2. Logopeda

3. En España sería la Asociación o Fundación síndrome de Down de vuestra zona.

4. En España son Adaptaciones Curriculares Individuales o Planes Individuales de Enseñanza.

5. En España estas afirmaciones no son ilegales pero igualmente se dan, aunque no deberían.

Es necesario que el programa sea diseñado de forma individualizada. Por ejemplo, si necesita cirugía cardíaca u otras intervenciones médicas, tienen prioridad los problemas médicos. Vuestro hijo es un individuo y necesita un programa diseñado en función de sus necesidades, no un programa prescrito para “niños con síndrome de Down”. Muchos programas comienzan dando servicios formales de logopedia una vez que el niño se puede sentar con apoyo, puede centrarse en los objetos y en las personas y puede prestar atención al terapeuta.

En la atención temprana, los logopedas trabajan sobre los prerrequisitos de la comunicación, el lenguaje y el habla. Por ejemplo, trabajan sobre las habilidades visuales como son la mirada recíproca (contacto visual, mirarse uno al otro) y referencial (atención conjunta a un objeto, por ejemplo un libro), las habilidades auditivas, la habilidad de llevar su turno alternativamente, y el vocabulario receptivo. Observan cómo vuestro hijo se está comunicando, y, al cumplir el primer año, incorporan un sistema alternativo o aumentativo de comunicación (como por ejemplo el lenguaje de signos, el sistema de comunicación mediante imágenes, la comunicación app) para asegurar que va a ser capaz de comunicar sus mensajes. Al mismo tiempo, el logopeda utiliza el juego motor oral (dar besos sonoros, hacer sonidos de cliqueo), para reforzar los músculos que se han de usar para el habla. Además, enseña a los padres a facilitar el desarrollo del lenguaje de sus hijos.

He desarrollado guías de comunicación para padres y logopedas que identifican las áreas de habla y lenguaje que necesitan ser evaluadas para determinar las áreas sobre las que haya que intervenir. (V. “Guías de Evaluación de la Comunicación para los SLPs”, disponibles en el Apéndice y en el CD que acompaña a este libro). He desarrollado también guías para los médicos sobre las características del habla y lenguaje que pueden observar, o información a partir de historias de casos o de relatos de padres, que indicarían que podría necesitarse consultar al logopeda. (V. Guías de Consulta sobre Habla y Lenguaje para Pediatras en el Apéndice).

Para más información sobre legislación y servicios de patología de habla-lenguaje, véase el capítulo 13. Véase también el “Impreso de Planificación del Programa de Atención Temprana y Tratamiento de Habla y Lenguaje” en el Apéndice, para tener una idea de las áreas que se han de contemplar a la hora de individualizar un programa para vuestros pequeños con síndrome de Down.



Al iniciar la Atención Temprana

Si vuestro bebé no se ha incorporado todavía a la atención temprana, podéis conseguir que se inicie el proceso en cualquier momento contactando con el programa “Child Find” o con el programa de contacto de atención temprana en vuestro distrito escolar local⁶. (Por lo general, un distrito escolar está formado por todas las escuelas de la ciudad o del condado, pero a veces varios condados se reúnen para formar un distrito escolar único, o pequeñas jurisdicciones locales pueden formar su propio distrito escolar, lo que origina múltiples distritos escolares dentro de un mismo condado). Este contacto debería, como mínimo, daros información sobre los servicios disponibles en vuestro distrito.

La intervención temprana puede comenzar con la estimulación auditiva, el desarrollo de su habilidad visual, alimentación/comida y procesamiento sensorial (p. ej., si no le gustan los ruidos altos, o no le gusta ser tocado en la cara o en la boca). Esto es porque el habla es un “sistema de ejecución” que depende de un “sistema de recepción” que funcione bien, formado por la visión, la audición y el tacto. Estos tipos de intervención ayudarán a sentar las bases necesarias para el desarrollo del habla y lenguaje. En otras palabras, vuestro hijo puede no recibir terapia de logopedia *per se* cuando entra por primera vez en la atención temprana. En cambio, puede recibir los servicios de un estimulador, un fisioterapeuta u otros profesionales capaces de sentar las bases de la comunicación y de otras habilidades. Recordad, sin embargo: El tratamiento ha de ser ofrecido o denegado en función de las necesidades de vuestro hijo, no de las necesidades de “los niños con síndrome de Down”. Si vuestro hijo tiene más de un año de edad (pero menos de tres), tendrá que haber sido evaluado por lo menos para ver si está cualificado para recibir terapia de habla-lenguaje a través de los programas locales de atención temprana. (V. Capítulo 12 para información sobre la evaluaciones).

6. En España existen servicios de atención temprana en todas las Comunidades Autónomas, tanto desde el ámbito social como desde el educativo. Cuando un niño con síndrome de Down nace, en general ya se le deriva desde el hospital a la asociación correspondiente, que orientará a la familia sobre los servicios disponibles. Así mismo, desde los servicios sociales de su zona, y tras realizar la correspondiente valoración, se le orienta sobre los centros de atención temprana disponibles.

¿Cómo puede tu familia ser incluida en el programa de terapia?

El logopeda tiene el conocimiento profesional para guiar, informar y ayudar a facilitar y promover el proceso de aprendizaje de las habilidades comunicativas. Sin embargo, muchos otros pueden contribuir al éxito de vuestro hijo, incluida vuestra familia (padres, hermanos y demás familiares), maestros, cuidadores de día, otros educadores especializados, otros terapeutas (terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas), amigos, otros miembros de la comunidad. El lenguaje forma parte de la vida diaria y necesita ser practicado y reforzado como parte de la vida diaria. Aunque una determinada habilidad puede necesitar ser modelada y aprendida en una sesión de terapia, la práctica de la comunicación debe proseguirse en el mundo real. ¡Eso es lo que cuenta!

Si sois padres nuevos o habéis recibido el diagnóstico prenatal de síndrome de Down, podéis desear contactar con vuestro programa local de atención temprana o el grupo local de apoyo a padres, y pedir que os sugieran lecturas que os ayuden a aprender cómo trabajar con vuestro hijo en el futuro. Podéis leer libros como éste, asistir a charlas y conferencias para aprender más sobre pre-lenguaje, pre-habla, y habilidades de la comunicación temprana. (V. Capítulos 3 y 4).

Conclusión

Los niños con síndrome de Down entienden claramente y muy bien los conceptos de lenguaje y comunicación, y *desean* comunicarse desde las primeras edades. Sin embargo, la mayoría necesita utilizar un sistema alternativo o aumentativo de comunicación, como es el lenguaje de signos, antes de ser capaces de hablar. Por este motivo, es esencial que se trabaje tempranamente la comunicación mediante la actividad compartida de las familias y los profesionales. Definitivamente, las habilidades para la comunicación no han de ser pospuestas a que el niño domine las habilidades necesarias para hablar. Podéis empezar a trabajar sobre las habilidades básicas de la comunicación muy tempranamente. El capítulo siguiente revisa algunas de las dificultades que necesitará superar con el fin de dominar las habilidades comunicativas, mientras que los capítulos 3 y 4 explican cómo podéis ayudar a que el niño se comunique y domine las habilidades de pre-lenguaje, antes de que esté ya listo para hablar.

