

Capítulo 15

Necesidades comunicativas en la escuela y en la comunidad

La comunicación no solo se produce en las sesiones de terapia ni durante las evaluaciones. Vuestro hijo se comunica en su mundo. Dos de los entornos fundamentales de ese mundo son el colegio/escuela y la comunidad. Las habilidades de habla y lenguaje y los problemas que abordamos en los capítulos anteriores forman parte de la vida en la escuela y en la comunidad. Además, cada uno de estos entornos tiene sus propias demandas de habla y lenguaje; demandas que incentivan a todos los niños a aprender y a adaptarse. Muchas de las habilidades necesarias para ambos entornos, como las que son propias de la conversación, son similares, pero también existen diferencias entre las habilidades necesarias para el éxito académico y las que se necesitan para el éxito en las relaciones interpersonales o sociales. En este capítulo ofrecemos un breve resumen de las habilidades necesarias para progresar en el ámbito escolar y en el social.

Necesidades de habla y de lenguaje en los años de la etapa preescolar¹

Cuando vuestro hijo se encuentra en la etapa de la atención temprana², el objetivo de la instrucción y de la terapia se centra en ayudarlo a funcionar lo mejor posible en *su propio mundo*. El logopeda trabaja en estrecho contacto con vuestra familia y con los demás miembros del equipo de atención temprana, para ayudarlo a adquirir las habilidades de habla y lenguaje que *el niño* necesita para dar a conocer sus necesidades y sus deseos, y para progresar en las áreas que consideréis más importantes para él. La familia es un elemento esencial en el proceso de la planificación del IFSP³, y vosotros, como padres, tenéis gran cantidad de información que aportar, y que podrá dar forma a lo que el niño está aprendiendo. En esta primera etapa, los servicios de logopedia suelen darse en casa, por lo que observáis las sesiones y participáis en ellas.

Sin embargo, una vez que entre en la etapa preescolar⁴, tendrá que encajar en un mundo más amplio. Tendrá que aprender las rutinas de la escuela, seguir un plan de estudios e interactuar con los demás niños que haya a su alrededor. Ya no tendréis conocimiento directo de todas las cosas que sucedan en su día a día, por lo que ahora sentiréis más necesidad de saber lo que va ocurriendo en su jornada, a

1. Este apartado hace referencia a la realidad de Estados Unidos, no obstante hay aportaciones que pueden generalizarse a la realidad española.

2. En España esta etapa generalmente abarca hasta los 3 años.

3. IFSP (Individual Family Service Plan). Plan Individual de Servicios a la Familia. Documento que se elabora en Estados Unidos con niños que aún no están escolarizados.

4. En España se denomina Educación Infantil, que abarca desde el nacimiento hasta los 6 años. Por tanto, en España hay niños cuya etapa preescolar comienza a los 4 meses, mientras que otros pueden comenzarla a los 5 años. Lo fundamental es la necesaria coordinación que ha de haber entre el centro educativo y la familia, ya que el niño pasa muchas horas fuera del hogar.

través de un programa de comunicación entre la escuela y el hogar. Este programa de intercomunicación os dará un marco de referencia, para que podáis comprender lo que intentará contaros sobre lo sucedido durante el día. En algunos estados y en algunos sistemas escolares locales, los padres tienen ahora la posibilidad de pasarse al programa de IEP⁵ y a los servicios escolares desde que su hijo tenga tres años, o la de permanecer en el programa de intervención temprana del IFSP. En algunos sistemas escolares, un niño puede permanecer en el IFSP hasta la edad de cuatro años; en otros, hasta los cinco años. A los cinco años de edad, todos los niños han de pasar al proceso del IEP⁶.

Evidentemente, la escuela plantea nuevas demandas a los niños con síndrome de Down. Las habilidades que ha llegado a dominar a través del esfuerzo conjunto, vuestro, del logopeda y, naturalmente, del propio niño, han construido los cimientos de una buena comunicación en la escuela, pero, a partir de ahora, cada año habrá nuevas habilidades de lenguaje que tendrá que ir adquiriendo dentro del ámbito académico. El lenguaje es la base del éxito de la enseñanza, porque el lenguaje es la base en que se sustenta el aprendizaje en la escuela.

Para seguir progresando en las habilidades de habla y lenguaje en preescolar y en las etapas posteriores, vuestro hijo necesita:

- una razón o motivo para comunicarse,
- un sistema con el que comunicarse,
- potentes modelos de comunicación, y
- oportunidades para practicar las habilidades comunicativas.

Todo esto hace que sea esencial que se le inscriba en un entorno escolar que responda a sus necesidades.

Seleccionar un entorno que promueva el desarrollo de la comunicación

Una razón para comunicarse. En un entorno escolar sensible y receptivo, existen motivos para comunicarse. El entorno de la clase está diseñado de forma que los niños tengan necesidades reales de comunicarse, y oportunidades para hacerlo con los profesores, con los otros niños y con el personal del colegio. Por ejemplo, si vuestro hijo señala o dice “zumo”, obtendrá una respuesta. Tal vez la respuesta sea, “Todavía no es el momento, pero pronto será la hora de la merienda”. La respuesta no tiene que ser necesariamente positiva, pero sí ha de ser receptiva y reconocer lo que el niño ha pedido. Si no obtiene respuestas a sus comunicaciones, cada vez se comunicará menos.

Los actos programados, como el momento en que los niños se reúnen en círculo en la asamblea, la hora del cuento o la del almuerzo son actividades que llevan aparejadas de forma intrínseca las razones para comunicarse. Cuando el profesor lee una historia y hace preguntas, está promoviendo la comunicación. Si vuestro hijo no puede responder verbalmente a las preguntas, puede responder usando signos, un tablero de comunicación con imágenes, un sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS), o un aparato electrónico para la comunicación (con voz sintetizada). O puede servirse de los gestos. Por ejemplo, cuando se le pida “Muéstrame lo fuerte que es el león”, el niño puede sacar músculo o gruñir.

Un sistema de comunicación que funcione. La mayoría de los niños con síndrome de Down se comunicarán mediante el habla como sistema primario de comunicación. Si para vuestro hijo en edad preescolar el habla no es todavía un sistema viable, el logopeda, los profesores y la familia han de trabajar unidos para

5. IEP (Individualized Education Program). Programa Educativo Individualizado. Programa que se desarrolla en Estados Unidos cuando el niño está escolarizado.

6. En España, en casi todas las Comunidades Autónomas los servicios de atención temprana atienden a niños de 0 a 3 años, independientemente de que estén o no escolarizados. A partir de los 3 años casi todos los niños están escolarizados, y reciben los apoyos en el centro escolar, aunque en algunos casos pueden seguir disfrutando de los servicios de atención temprana hasta los 6 años.

asegurarse de que cuente con un sistema eficaz de comunicación: lenguaje de signos, tablero de comunicación, sistema de comunicación a base de intercambio de imágenes, un aparato electrónico programado para comunicarse u otro aparato como el iPhone/iPad, que se usan para la comunicación y también para otros fines. Y, lo que es de igual importancia, el personal habrá de estar dispuesto a *usar* el sistema con él durante todo el tiempo. El IEP puede incluir la formación del personal para que éste aprenda a usar el sistema que utilice el niño. La Ley IDEA⁷ contempla la financiación de la formación en el uso de los Sistemas de Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC).

En el aula, siempre tendrá que haber al menos una persona que pueda comunicarse con él usando su sistema, de manera que si el profesor principal o el ayudante tienen que ausentarse un día, no se le deje de lado ese día. Esto debe especificarse claramente en el IEP. El IEP también deberá especificar con claridad quién será la persona responsable de actualizar el SAAC de vuestro hijo: enseñándole más signos o símbolos del sistema PECS, añadiendo nuevas imágenes y/o nuevo vocabulario a su tablero de comunicación, y buscando y descargando nuevas “aplicaciones” para el teléfono inteligente o para la tableta.

Cuando valoréis posibles programas, fijaos en cómo los profesores usan el SAAC con los alumnos. Si no los veis usando un SAAC con nadie, preguntadles si alguna vez la han utilizado con los niños, y con qué tipos de sistemas están familiarizados.

Potentes modelos de comunicación. Los niños con síndrome de Down suelen tener excelentes habilidades imitativas. Si tienen a su alrededor a otros niños con buenas habilidades de comunicación, las aprenden solo con jugar e interactuar con ellos. Por esta razón, suele ser una buena idea que acudan desde la etapa preescolar a centros ordinarios con programa de integración, es decir, a escuelas que tengan como alumnos a otros niños con desarrollo ordinario. En los sistemas inclusivos encontrarán buenos modelos de comunicación.

Muchos niños asisten a dos centros distintos de preescolar: un centro preescolar de educación especial, enmarcado en el sistema escolar local, donde pueden obtener servicios tales como la logoterapia o la fisioterapia, y un centro de preescolar privado, donde tienen potentes modelos de comunicación, ya que en ellos interactúan con otros niños con desarrollo ordinario⁸. Las diversas oportunidades para la etapa preescolar varían de una ciudad a otra. Vuestro hijo será bien recibido en una escuela que ya haya tenido experiencias fructíferas por haber incluido en ella a niños con síndrome de Down. Pero también puede suceder que os topéis con algunos prejuicios, incluso que seáis la primera familia de tu zona que “integre” en la etapa preescolar, haciendo así el camino más fácil para los niños y las familias que vendrán después.

Si está en un centro preescolar de educación especial, deberéis cercioraros de que se conceda importancia a las áreas de la comunicación y del lenguaje. La mayoría de los niños con síndrome de Down usarán el habla como su sistema de comunicación primario, y por lo tanto necesitan oír hablar y practicar el habla en su entorno escolar: modelos que usen el habla, ya se trate de otros compañeros o de adultos.

Oportunidades para practicar la comunicación. En la escuela, lo ideal sería que el niño vaya teniendo algunas amistades que le den oportunidades para comunicarse, tanto dentro como fuera del aula. Cuando hagáis una visita previa de observación, averiguad si se trata de un aula verbal y activa. ¿Los profesores y los niños leen, cantan, hacen sonidos? No querréis que esté en un aula muy silenciosa ¿verdad? Este tipo de aulas pueden resultar útiles para los que tengan problemas de atención o de conducta, pero en ellas no se fomenta la conversación.

Buscad un programa en el que los profesores den tiempo a los alumnos para hablar entre sí. Observad si el aula está preparada para que los niños se animen a comunicarse. ¿Se sientan en grupos o en pupitres frente a frente? ¿Hablan entre sí durante el día, y no solo en el recreo? Cuando los profesores se acercan a los grupos de los niños, ¿observáis que los animan a hablar entre sí? ¿o se trata de una conversación entre profesor y alumno básicamente? ¿Hay mucha comunicación interactiva, o los niños se dedican principalmente a escuchar o a centrarse en realizar las tareas asignadas diariamente?

7. IDEA (Individuals with Disabilities Education Act).

8. En España esta modalidad se denomina escolarización combinada, y los centros pueden ser tanto públicos como privados.

Encontrar una buena combinación para vuestro hijo

Cuando os plantéis si debe ir a preescolar o a jardín de infancia⁹, aseguraos de tener en cuenta que sus habilidades de habla y de lenguaje combinen bien con la nueva situación. Hay publicadas unas listas de habilidades de “supervivencia” en la escuela, que arrojan luz sobre las habilidades específicas de comunicación que se consideran importantes para manejarse en las primeras etapas de la escuela. La que figura en cada una de estas listas, y que parece ser la que los profesores consideran como primordial para el progreso en las primeras etapas de la escuela, es: “Sigue las normas y las rutinas generales” Otras habilidades de comunicación cuya importancia se ha resaltado para el progreso escolar en los primeros años son las siguientes:

- Expresa sus deseos y necesidades.
- Entiende y lleva a cabo las instrucciones específicas dadas por un adulto.
- Intercambia turnos.
- Interactúa verbalmente con sus compañeros.
- Enfoca su atención en el interlocutor/establece contacto visual y escucha.
- Sabe su nombre y lo reconoce.

Cuando se pondere por parte de la escuela si vuestro hijo posee las habilidades adecuadas para obedecer las normas, convendrá plantearse lo que implica esa habilidad. Por ejemplo, la habilidad para cumplir con las normas puede conllevar habilidades de comunicación, como la de entender lo que se le está pidiendo, o la de hacer lo que se le está pidiendo, pero también puede implicar la conducta. La habilidad para realizar unos ejercicios escritos puede implicar la capacidad para entender las instrucciones, y la de tener las habilidades suficientes como para realizar esa tarea, pero también puede conllevar las habilidades de atención necesarias para permanecer en la tarea, y la motivación y el deseo de realizar los ejercicios.

Las habilidades de comunicación citadas por los profesores de preescolar son precisamente las habilidades que se fomentan en los programas de lenguaje de atención temprana, y normalmente forman parte de las actividades de seguimiento que los logopedas recomiendan a los padres para realizar en casa. Muchas de las actividades en casa que han sido sugeridas en los capítulos anteriores se centran en las habilidades comunicativas que son importantes para la escuela. Lo más probable es que el niño ya haya adquirido muchas de estas habilidades generales. Pero lo más importante es determinar si el nivel *específico* de las habilidades necesarias en una escuela *concreta* concuerda con su nivel de habilidades comunicativas. Por ejemplo, si la escuela fomenta que los niños individualmente trabajen solos realizando sus tareas, ¿concordaría eso con las habilidades y las necesidades de vuestro hijo, o tal vez le convendría más, teniendo en cuenta sus necesidades, otro entorno que fuera más social e interactivo?

Cuando estéis explorando para decidir qué opción será la que mejor se adecue a sus necesidades de habla-lenguaje, hay muchas cosas que podéis hacer:

- *Hablad con los especialistas en atención temprana de la zona.* Probablemente, tendrán experiencia con los programas de la fase preescolar y de la elemental de las escuelas de tu zona, y podrán asesoraros e informaros.
- *Hablad con otros padres que hayan tenido a sus hijos en distintos programas de vuestra zona.* Preguntadles hasta qué punto esos programas satisficieron o no las necesidades de sus hijos. También dirigíos a otros padres que hayan tenido recientemente a sus hijos en algún programa específico, para que os informen sobre el director y los profesores.

9. Preescolar corresponde en Estados Unidos a las edades de 3-4 años. Jardín de Infancia (Kindergarten) a los 5 años. En algunos aspectos esta decisión equivaldría en España a la de permanecer en una Escuela Infantil hasta los 6 años, o ingresar en un colegio a partir de los 3 años.

- *Observad en la escuela y, si os es posible, en el aula concreta.* Observad los programas inclusivos de preescolar, los programas de servicios de educación especial, y cualquier otro programa adecuado que exista para él en la zona en que vivís. Considerad si esos programas le proporcionarán buenos modelos y estimulación del lenguaje. Puede que algunos de estos programas no permitan la interacción, sino que se centren en realizar tareas motoras, de clasificación o de iniciación a las matemáticas, y luego prosigan hacia las siguientes tareas sin hablar. Algunos programas incluyen tiempo para el recreo y cuentan con un tiempo dedicado a la interacción social; otros programas no.
- *Preguntadle al director del programa si podéis llevarle a visitar el aula.* Observad la interacción comunicativa entre el profesor y el niño.
- *Tal vez vuestro logopeda pueda acompañaros al observar un programa concreto, para determinar si el programa será una buena elección considerando las habilidades comunicativas del niño.* Después, consultad con vuestro equipo de atención temprana, para que os ayuden a tomar una decisión, con la debida información previa.

Muchos niños con síndrome de Down reciben un programa ordinario de preescolar y también un programa de educación especial. Por ejemplo, acuden a donde se imparte uno de los programas tres mañanas por semana, y a donde se imparte el otro dos días completos, o se establece otra combinación similar. La decisión dependerá de los recursos y de los profesionales con que contéis en vuestra zona, y también dependerá de las propias necesidades del niño. Algunos no toleran una jornada larga, ni un viaje largo en autobús. A otros les lleva un tiempo adaptarse a una rutina, y puede que la opción de dos sitios diferentes con distintas normas no sea la idónea para ellos.

Ayudar a vuestro hijo a aprender las normas

Ser capaz de obedecer las normas es algo importante para el éxito escolar, y el primer paso para aprender a obedecerlas es entender el concepto de lo que es “una norma”. ¿Cómo podéis contribuir a esto? La mayor parte de las familias tienen reglas o normas definidas, y es esencial que el niño comprenda que éstas son “normas”. Hablad sobre ellas frecuentemente, y aseguraos de clasificarlas como tales. Por ejemplo, “No se camina por la calzada. Ésa es la norma”, o “No se come en el cuarto de estar. Ésa es la norma”. Siempre que alguien de la familia se salte una norma, hacedlo notar. Por ejemplo, diciendo, “Jacob, no puedes estar comiendo galletas en el cuarto de estar. En el cuarto de estar no se come. Ésa es la norma.”

Cuando esté participando en un grupo de juegos o en un programa de preescolar, averigüad cuáles son las normas, y reforzadlas en casa. Por ejemplo, “Brian, en el colegio tienes que ponerte en la cola para ir al cuarto de baño. Ésa es la norma en el colegio. En casa, puedes ir cuando no haya nadie usando el cuarto de baño”. Si hubiera un número limitado de normas y tiene dificultades para aprenderlas, le hacéis un gráfico. Usad fotografías o dibujos (como los “Picture Communication Symbols[®]”¹⁰) para ilustrar las normas, y elaborad una breve lista de ellas. Cada vez que recuerde una norma, colocad una carita sonriente o una estrella en el gráfico o en la tarjeta.

10. También se pueden usar las imágenes del portal de ARASAAC.

La inteligibilidad del habla ¿debe considerarse un factor a tener en cuenta?

A veces los padres se preguntan si deben tener en cuenta la inteligibilidad del habla del niño en el momento de elegir un programa de preescolar. ¿Estará en desventaja en un programa inclusivo, si su habla no se

entiende fácilmente fuera de la familia? Generalmente, las decisiones sobre la inclusión no deberían basarse en si el habla es más o menos inteligible.

De hecho, en preescolar, muchos niños con desarrollo ordinario tienen problemas de inteligibilidad y de fluidez léxica en las edades de entre tres a cinco años. Además, las actividades de preescolar se estructuran a menudo de forma que gran parte de las acciones se centran en el aquí y ahora. Debido a esto, los profesores, los padres y los otros niños pueden centrarse en el contexto de la comunicación, y con frecuencia pueden deducir lo que trata de decir. A estas edades, sus compañeros de comunicación tienen más paciencia y más deseos de saber lo que está diciendo. Recordad, también, que en los Estados Unidos la ley estipula que se le ha de proporcionar un SAAC (incluyendo el lenguaje de signos), y que ha de animársele a usarlo en su aula siempre que el equipo de IEP determine que lo necesita. Si tiene el lenguaje necesario para su entorno escolar, y es capaz de seguir las normas y las rutinas, por lo general le irá bien incluso si su habla es difícil de entender.

Necesidades de habla y de lenguaje en el jardín de infancia¹¹ y posteriormente

Las habilidades comunicativas necesarias para una buena comunicación en esta etapa son más complejas que las que hacen falta para prosperar en preescolar¹². Se espera que los niños tengan rendimiento académico, que aprendan las letras y las habilidades precursoras de las matemáticas. Entre las expectativas se incluyen, además, las siguientes:

- Entiende y sigue las rutinas del aula.
- Sigue las instrucciones del profesor.
- Escucha un relato y responde a las preguntas referentes a él.
- Permanece en una tarea.
- Comparte una historia o un juguete a la hora de “enseña y cuenta”¹³.
- Usa adecuadamente los saludos.
- Interactúa comunicativa y socialmente con los demás alumnos de la clase.

Además, durante los años de la Educación Primaria, el niño pasa muchas horas al día oyendo hablar al profesor. Esto se diferencia mucho de la vida fuera del colegio, donde hay una distribución más pareja entre los tiempos de escucha y de habla. En el colegio, escuchar, recordar y seguir instrucciones verbales son elementos importantes. Se acentúan las exigencias auditivas. Esto puede resultar difícil para los niños con síndrome de Down, que suelen aprender mejor visualmente o a través de una aproximación multisensorial.

En algunas escuelas se usan pizarras blancas interactivas, como las digitales, que brindan oportunidades de aprendizaje multimedia. Las pizarras digitales interactivas son pantallas grandes que a menudo reemplazan a las pizarras tradicionales. Están conectadas a un ordenador, y funcionan como una gran pantalla táctil. Los profesores y los alumnos escriben o dibujan en ellas, y también activan características electrónicas al tocar la pantalla. Este tipo de tecnología resulta muy útil para los niños con síndrome de Down, puesto que es multisensorial y posee un gran componente visual.

La capacidad de prestar atención y de no distraerse es importante cuando se aprende en cualquier medio. Las dificultades de procesamiento sensorial afectarán la capacidad de prestar atención, y han de

11. Kindergarten. A partir de los 5 años en Estados Unidos. En España sería el último curso de la Educación Infantil.

12. En los años anteriores. En Estados Unidos esta etapa corresponde a los 3 ó 4 años.

13. Se incita a los niños a buscar algún objeto del aula, enseñarlo y decir algo sobre él.

identificarse desde temprano. Para más información sobre las dificultades de procesamiento sensorial, ver el Capítulo 3.

Entender y adaptar las demandas del lenguaje

En el jardín de infancia o en la primera etapa de la escuela elemental, muchos niños con síndrome de Down están retrasados en sus habilidades de habla o de lenguaje (o en ambas) comparados con los demás niños. Esto significa que, para que vuestro hijo prospere, las demandas de lenguaje de la clase tienen que modificarse o adaptarse de algún modo. Posiblemente, necesitará también la ayuda de un logopeda para aprender las habilidades generales, como las de seguir instrucciones y dar respuestas, pedir aclaraciones y más información, e interactuar en el recreo. Puede que también necesite ayuda para algunas habilidades específicas, como la de entender y utilizar el lenguaje utilizado en el plan de estudios, es decir, el vocabulario del contenido de las asignaturas que tiene que estudiar. Además, probablemente el profesor necesitará de la ayuda del logopeda para modificar los materiales de estudio, o para aprender a darle instrucciones.

Antes de que podáis entender cuál es la mejor forma de adaptar las demandas de lenguaje en el colegio, habéis de saber primero cuáles son esas demandas. En los entornos de las aulas regulares de educación inclusiva hay seis tipos de demandas de lenguaje:

1. El lenguaje del plan de estudios o currículo;
2. el lenguaje de las instrucciones del aula;
3. el lenguaje del currículo oculto;
4. el lenguaje de los exámenes;
5. el lenguaje de las rutinas del aula;
6. la comunicación social interactiva.

El lenguaje del currículo escolar

¿Qué es el lenguaje del currículo o plan de estudios? Esta área se centra en el nivel del vocabulario y del lenguaje de los materiales incluidos en el plan de estudio para cada asignatura. Es decir, ¿qué conceptos específicos de lenguaje necesita conocer para lograr los objetivos de cada una de las asignaturas durante ese año académico? ¿Necesita aprender nombres de colores, de formas, o letras; necesita identificar los sonidos iniciales de las palabras; necesita aprender a leer las palabras, etc.? Podemos describir el lenguaje del currículo para un curso específico en una asignatura concreta, respondiendo a las siguientes preguntas:

- ¿Qué libros y/o materiales se usan en clase?
- ¿Qué palabras del vocabulario son las que se utilizan?
- ¿Qué conceptos se incluyen en el área de la asignatura?
- ¿Pueden usarse las experiencias de la vida real para aprender el contenido de las asignaturas?

Algunas veces, conoceréis los objetivos del plan de estudios del curso de vuestro hijo en los folletos que se distribuyen en las reuniones en las que se presenta la escuela (jornadas de puertas abiertas), o en las sesiones de orientación para padres en el jardín de infancia. Y si no, pedís al profesor de la clase la información sobre lo que se tratará en cada asignatura. Lo ideal sería que vosotros y el equipo de IEP del niño hablarais

sobre los objetivos curriculares y sobre cómo estos deberían adaptarse antes de que comience el curso, y que esos cambios se aplicaran desde el comienzo del curso académico. E incluso, a veces, el propio colegio es el que desea daros la información sobre el plan de estudios del año siguiente, antes de las vacaciones del verano. Todo esto os permitirá planificar viajes y excursiones locales, tener experiencias, leer libros y ver vídeos referentes al currículo del año siguiente durante las vacaciones de verano.

Podéis trabajar conjuntamente con el logopeda y con el profesor de la clase, para ayudarle a aprender los conceptos de lenguaje que exija el currículo. Tratad de ser proactivos; es decir, planificad de antemano lo que necesitará aprender. Si sabéis que en la clase va a hablarse sobre los trabajadores de la comunidad, planificad salidas familiares a la oficina de Correos, la estación de los bomberos y la biblioteca. Coged vídeos y libros de la biblioteca en que se traten estos temas. Si en la clase están aprendiendo cuáles son las habitaciones, los muebles y los electrodomésticos de la casa, haréis una visita a una tienda de muebles, o jugaréis con una casa de muñecas y muebles de juguete, o miraréis en las revistas y recortaréis las fotos de los objetos que irían en las habitaciones de vuestra casa. También podéis encontrar fotos en internet, o sacar fotos digitales de los muebles de vuestra propia casa. Después las pegaréis en un álbum de fotos, que será “el libro” que trate sobre vuestra casa. Hay una variedad prácticamente ilimitada de actividades sobre “la totalidad del lenguaje”. Puede que necesite experiencias adicionales para aprender, pero no es menos cierto que también podrá ser un buen estudiante.

El lenguaje de las instrucciones del aula

El lenguaje de las instrucciones es el que se utiliza para enseñar y aprender en el aula. Incluye factores como los siguientes:

¿Qué canales utiliza el profesor para transmitir la información? ¿El profesor sólo da instrucciones verbales? ¿El profesor da las instrucciones también a través de imágenes o de diagramas?

¿Qué términos se utilizan para enseñar y para aprender en esa clase? En los cursos primarios, los términos utilizados para dar las instrucciones pueden incluir palabras como “subraya”, “rodea con un círculo”, “empareja” y “dibuja una línea”. Estos términos pueden enseñarse y practicarse, de forma que pueda responder a las preguntas que se le harán en clase. De lo contrario, aunque sepa la respuesta, puede que no se le reconozca lo que sabe. Por ejemplo, sabe qué palabra empieza con una /b/, pero no entiende las instrucciones para rodear con un círculo esa imagen o para subrayar esa palabra.

¿Cómo da el profesor las instrucciones? ¿En secuencias cortas o largas? ¿Espacio o deprisa? Si no puede seguir las instrucciones, ¿necesitará más modelos y más ejemplos? ¿Necesita que se le ayude varias veces a hacer una tarea antes de poder hacerla solo? Pueden usarse pistas y ejemplos visuales de las preguntas y de las respuestas correctas para ayudarle a entender lo que se le está pidiendo.

La capacidad para escuchar prestando atención y para procesar las instrucciones es una habilidad necesaria en clase, en muchas y diversas situaciones. Los niños con síndrome de Down tienen serias dificultades para seguir instrucciones largas y complejas, especialmente las que se dan verbalmente, por lo que vosotros y el logopeda podréis trabajar con el profesor de la clase para que utilice instrucciones más breves y para que le proporcione pistas visuales, siempre que sea posible.

El lenguaje del currículo oculto

El currículo oculto es lo que tenemos que hacer en una clase concreta con un profesor concreto, para poder progresar como alumnos. De igual modo que todos los alumnos son diferentes entre sí, los profesores también lo son. Ellos tienen determinadas expectativas con respecto a sus alumnos, y sobre lo que consideran que es un trabajo por debajo de la media, aceptable o superior a la media. Esto es algo especialmente cierto en los cursos superiores, pero también sucede en preescolar o en el jardín de infancia. El currículo oculto

nunca se explica a los niños ni a sus padres. No es que esté oculto a propósito; es algo en gran medida inconsciente y de lo que no nos percatamos, ni siquiera los propios profesores se percatan conscientemente.

Algunos profesores consideran que la conducta es lo más importante. Si un niño es dócil, piensan que lo está haciendo bien. Algunos profesores prefieren a los alumnos más inquietos que bullen con su entusiasmo; otros prefieren a los tranquilos, que no hablan a menos que se les pida que participen.

A veces vuestro hijo puede oír y saber con claridad lo que se espera de él en una determinada tarea, pero en otras ocasiones puede que no se diga claramente lo que se espera de él. Con frecuencia, los profesores tienden a hacer juicios y a clasificar a sus alumnos basándose en “los requisitos ocultos”. Por ejemplo, ¿basta una respuesta de una sola palabra cuando se les pide que definan “gato”? Cuando el logopeda y el profesor colaboran, buscan juntos los requisitos de lenguaje manifiestos y los ocultos para cada lección, y le ayudarán a que pueda entenderlos. A menudo los niños con síndrome de Down tienen las habilidades necesarias para responder adecuada y apropiadamente a una pregunta en clase, siempre que entiendan lo que han de incluir en esa respuesta.

El lenguaje de los exámenes

El lenguaje de las instrucciones (cómo se le enseña al niño) y el lenguaje de los exámenes pueden coincidir, especialmente en los grados inferiores. La principal diferencia es que el lenguaje de los exámenes suele estar muy *descontextualizado*. Es decir que, en caso de haberlas, son pocas las pistas del contexto que nos ayudan a imaginar de qué trata la materia. Por lo general, en los exámenes y en los tests hay pocas ilustraciones y no hay nada manipulativo. Las preguntas y las respuestas están ahí, solas, y es preciso interpretar y responder a esas palabras sin pista alguna.

El lenguaje de los exámenes incluye los test del aula que los profesores diseñan y aplican, y los exámenes estándar estatales o locales. En los exámenes de la clase, el profesor debería estar dispuesto a adaptar el lenguaje a las necesidades de vuestro hijo, si esta adaptación se ha indicado en su IEP. Por ejemplo, supongamos que se le entrega el dibujo de una vaca; se le pide que subraye la figura (de entre cuatro posibilidades) que comience con la misma letra que el ejemplo. La adaptación podría consistir en escribir la palabra “vaca” junto al dibujo, y subrayar la “v”. En otro apartado del examen, al niño podría pedírsele que use la palabra escrita que mejor encaja en una frase. La lista de las palabras escritas podría ponerse en la parte superior de la hoja, a modo de banco de palabras.

En los exámenes estandarizados se hacen pocas adaptaciones, o ninguna, pues éstas invalidarían el examen. Por lo general, la norma es que no pueden modificarse las instrucciones sin invalidar los resultados. En ocasiones, se permiten algunas adaptaciones siempre que no afecten directamente la habilidad específica sobre la que se está examinando. Por ejemplo, si la finalidad del examen es valorar la comprensión lectora de las materias correspondientes a un curso, el nivel de lectura de las preguntas del examen no puede alterarse. Pero si la finalidad del test fuera la de evaluar las habilidades para emparejar, podrían reducirse los problemas del nivel de lectura de las palabras.

El lenguaje de las rutinas propias del aula

Las rutinas del aula pueden consistir en llegar puntualmente; en sentarse en el asiento listo para trabajar; en comenzar una tarea, permanecer en ella y terminarla; en variar de tareas a medida que lo indique el profesor; los procesos de llegada y de salida; y los del almuerzo, las asambleas y simulacros de incendio. El lenguaje de las rutinas del aula no sólo incluye el lenguaje que los profesores y el resto del personal escolar utilizan para enseñar estas rutinas, sino también la comprensión del lenguaje necesario para seguir las instrucciones y aprender dichas rutinas. Por ejemplo, todos los alumnos tienen que aprender la forma de responder a una indicación del profesor, cuándo y cómo pedir ayuda, cómo indicar que no comprenden

la tarea encomendada o las instrucciones que se les están dando, cuándo se puede hablar y cuándo no, y cómo trabajar en grupos de aprendizaje cooperativos.

El lenguaje de las rutinas del aula les resultará más difícil a los estudiantes a principios del año escolar. Suelen implicar largas series de instrucciones, que a los niños con síndrome de Down les resultan difíciles de entender. Pero las rutinas son actos que se repiten frecuentemente, por lo que también habrá modelos visuales y muchas oportunidades para practicarlas.

Uno de los objetivos de la etapa de preescolar consiste precisamente en eso: en enseñarles a los niños a seguir unas rutinas. En la etapa del jardín de infancia, se espera que sigan las rutinas, se pongan en fila y puedan efectuar el cambio de una a otra de las actividades de la clase. A veces, el compañerismo funciona bien cuando se están aprendiendo las rutinas por primera vez. Por ejemplo, podría pedírsele al compañero que se siente junto a vuestro hijo que le eche un vistazo, y que sea su compañero en la fila. Al darle indicaciones visuales y al caminar junto a él, le ayudará a ponerse correctamente en la fila. Los profesores de apoyo de la clase también pueden ser muy útiles para ayudar a los niños con síndrome de Down a aprender y a seguir las rutinas. Si éstas son muy difíciles porque el niño tiene dificultades para efectuar los cambios, también puede utilizarse un organizador visual, como un horario con imágenes, que se usará para ayudarle a prepararse para la próxima actividad, y a estar dispuesto para efectuar el cambio.

Las rutinas implican atención, habilidades motoras, conducta, conocer y comprender las normas, y capacidad para secuenciar las actividades y efectuar los cambios. Si tiene dificultades para entender las rutinas, el profesor o el especialista en conductas ayudarían a averiguar dónde estriban esas dificultades. En el caso de que la dificultad radicara en el lenguaje utilizado para dar las instrucciones, el logopeda ayudaría a modificar las instrucciones, o a elaborar un programa visual que le dé pistas sobre lo que debe hacer para seguir las normas. Para entender el lenguaje de las rutinas de una clase, habría que hacerse algunas preguntas entre las que se incluyen las siguientes:

- ¿Qué rutinas es capaz de seguir?
- ¿Cuáles son las que le resultan difíciles?
- ¿Cómo se relaciona la habilidad de la comunicación con la conducta en el caso de vuestro hijo? Por ejemplo, ¿solo tiene dificultades cuando las instrucciones se dan verbalmente? ¿Las tiene cuando las instrucciones se dan en más de cinco palabras?
- ¿Qué es lo que le facilitaría comunicar sus necesidades eficazmente cuando se siente frustrado, o no puede comunicar verbalmente esas necesidades? Por ejemplo, ¿cómo puede pedir ayuda cuando no entiende lo que tiene que hacer? ¿Cómo pide una pausa cuando los sonidos y las demandas sobrepasan su sistema sensorial? (Ver también la información sobre valoraciones conductuales en las páginas 326-327.)
- Si está teniendo dificultades en su conducta, ¿cuál es el mensaje que está intentando transmitir con ella? ¿Esa dificultad tiene que ver con lenguaje?

A algunos padres les parece que es beneficioso para su hijo pasar dos años en el jardín de infancia¹⁴. En el primer año, el niño se aclimata a la clase, al profesor y a los demás alumnos, y consigue manejar las rutinas de la clase, mientras que el segundo año se enfocará al aprendizaje académico propiamente dicho.

14. En España esto equivaldría a permanecer un año más en la Educación Infantil, y retrasar la entrada en Educación Primaria.

La comunicación social interactiva

La comunicación social interactiva comprende la comunicación con los compañeros y con todo el personal del colegio (incluyendo a los profesores, terapeutas, profesores de apoyo y conductores de autobús), en la clase, a la hora del almuerzo, en los recreos y en el autobús escolar.

Para ayudar a determinar qué tipo de asistencia o de adaptaciones puede necesitar para la comunicación social, habrá que plantearse preguntas como las siguientes:

- ¿Cómo interactúa con sus compañeros?
- ¿Qué sistema de comunicación utiliza?
- ¿Qué potencia al máximo la comunicación? (por ejemplo, ¿el movimiento físico?, ¿caminar cerca de otro niño?)
- ¿Qué interfiere con la comunicación? (por ejemplo, no saber cuándo se permite hablar en clase)
- ¿Utiliza los saludos sociales o inicia conversaciones de forma apropiada? ¿O más bien tira a un niño del brazo?
- ¿Intercambia turnos en las conversaciones? ¿Se mantiene en los temas de conversación?
- ¿Dónde se comunica mejor? ¿Con quién o quiénes?
- ¿Dónde tiene más dificultades? ¿Con quién?
- ¿Usa el contacto visual? ¿Usa los gestos apropiados? ¿Usa las expresiones faciales apropiadas? ¿Mantiene la distancia interpersonal adecuada?

Desarrollar las habilidades de la comunicación social interactiva es esencial para que se convierta en uno más, en un auténtico miembro de la comunidad de su clase. Sobre todo en las edades más tempranas, los compañeros de clase probablemente querrán ser sus amigos si se comunica con ellos a la hora del bocadillo, en los recreos, y en la parada del autobús escolar, y habla con ellos sobre las cosas que a todos les interesen, como son los programas de la televisión, la música, los vídeos y los últimos juguetes del mercado que todos quieren tener. Por eso, hablad con él de todas esas cosas en casa. Los niños hablan sobre las cosas que les hacen disfrutar y que les gustan.

Por fortuna, las habilidades de interacción social suelen ser un auténtico punto fuerte en los niños con síndrome de Down. Generalmente les gusta comunicarse. Sin embargo, a menudo suelen necesitar ayuda para hacerse una idea sobre el modo de decir las cosas que quieren decir. Ver el Capítulo 10 para más información sobre la forma de ayudar al niño con la comunicación social interactiva.

Valoraciones de la conducta funcional

Si vuestro hijo tiene un comportamiento poco adecuado en clase, se escapa del aula o no sigue las rutinas, es importante determinar por qué se produce esta conducta. El sistema que se usa para averiguar las razones de los problemas conductuales en la escuela es llevar a cabo una *evaluación o análisis funcional de la conducta*. La evaluación funcional de la conducta es una evaluación de las causas y de las funciones del comportamiento de un alumno. Contempla lo que el alumno obtiene o evita como resultado de su conducta. Trata de comprender y de documentar la relación existente entre la conducta problemática que se está produciendo y los acontecimientos que suceden durante la jornada escolar del alumno. También pretende desarrollar un plan de tratamiento que aborde las razones por las que el niño se está comportando mal, y que le ayude de forma eficaz a cambiar los patrones conductuales, modificando la conducta o el entorno, o ambos. El plan de tratamiento se conoce con el nombre de *plan de apoyo conductual positivo*.

Las evaluaciones del comportamiento funcional suele realizarlas un psicólogo o un especialista en conductas, pero hay que consultar también al profesor de la clase, al educador especial, al logopeda y a la familia. Todos ellos proporcionan información sobre las conductas que hayan observado. El logopeda analiza las situaciones, para establecer si las dificultades en la comunicación parecen estar relacionadas con la conducta, y sugerir formas alternativas adecuadas para que el niño pueda comunicar sus necesidades. Siempre que sea posible, el objetivo consiste en evitar los problemas conductuales en clase, y no en penalizar las conductas problemáticas.

Lo ideal sería que el equipo de apoyo estuviera compuesto por personas que conozcan bien al niño, que estén abiertas y dispuestas para compartir ideas, y que tengan la capacidad de cambiar el entorno y acceso a los medios necesarios para apoyarle. El apoyo conductual positivo es un esfuerzo conjunto, de cooperación, en el que se entrelazan de forma conjugada tanto las disciplinas de los diversos especialistas como los entornos en los que surge la conducta del niño.

Cuando vaya a desarrollarse un análisis conductual en el caso de que la conducta disruptiva esté asociada con dificultades de habla, lenguaje y comunicación, es importante identificar claramente múltiples ejemplos de las conductas inadecuadas. Después, para cada uno de los casos, deberemos determinar:

- los antecedentes (es decir, lo que precede a la conducta),
- la conducta en sí misma, y
- las consecuencias (es decir, lo que sigue a la conducta).

Cuando se describan los antecedentes, han de considerarse las actividades específicas, los acontecimientos, y las materias del aula que estén presentes justo antes de que se produzca la conducta. ¿En qué entornos se produce la conducta (en el aula, en las terapias, cuando se sale del aula, en el comedor, en el patio de recreo, en el autobús escolar)? ¿Hay momentos determinados del día o de la semana en que es más probable que se produzca el mal comportamiento (por las mañanas, antes del almuerzo, los viernes)? ¿Quién está presente cuando se produce la conducta disruptiva? ¿Quién está ausente cuando se produce la conducta no deseada?

Describan la conducta con claridad, dando todos los detalles que se hayan observado. Después, han de describirse las consecuencias. ¿Qué es lo que sucede inmediatamente después de la conducta? ¿Qué resultados tiene esa conducta? Ese resultado ¿tiene alguna finalidad para el niño (obtener atención, o ayuda para una tarea que no quiere hacer)? Ha de entenderse la función que trata de cumplir ese comportamiento, para poder así enseñarle al niño otra conducta sustitutiva que cumpla los mismos objetivos que él persigue. Por ejemplo, si el resultado de la conducta disruptiva consiste en llamar la atención del profesor, habrá que enseñar al niño a levantar la mano, o a mantener en alto un signo de “¡Necesito ayuda!”, para obtener así la atención deseada. Si lo que consigue con el comportamiento no deseado es evitar una tarea o librarse de hacerla, habrá que enseñarle formas de pedir una pausa en su trabajo, o de pedir ayuda, en vez de salir corriendo del aula para escaparse.

En algunas ocasiones, la conducta parece no estar bajo el control del niño. El Dr. Daniel Crimmins cree que las conductas como las autolesiones, los rituales socialmente rechazados, las agresiones, los berrinches y las destrucciones de objetos, pueden tener una finalidad para el niño, aunque no estén bajo su control consciente. Crimmins sugiere trasladar esas conductas en un mensaje de “Yo”. Por ejemplo, gritar puede querer decir “Me siento confundido por lo que estoy oyendo”; escapar corriendo puede significar “Me siento asustado cuando mi mundo no es predecible y no puedo decirte lo que necesito”; las conductas repetitivas y la auto-estimulación pueden significar “Necesito hacer esto una y otra vez para aislarme de un mundo que me confunde” (Crimmins, 1996).

El Dr. Phil Mattheis, padre y pediatra del desarrollo con un interés especial en el síndrome de Down, ha dicho, “Al fin y al cabo, todos nosotros nos comunicamos mezclando palabras con conductas. Los que tienen menos palabras recurren más a las conductas para satisfacer sus necesidades. La mayoría de los niños, con el transcurso del tiempo, obtienen mejores habilidades de habla. Cuanto más se viva sin las palabras, más importantes se volverán las conductas. Lamentablemente, cuando llegan las palabras, las conductas siguen funcionando, y pueden resultar más fáciles, o más impresionantes, o pueden haberse convertido en un hábito” (personal communication, 2012).

Dependiendo de la finalidad de la conducta de que se esté sirviendo vuestro hijo, habrá que dar diferentes respuestas y aplicar distintas intervenciones educativas. Todas las personas que conforman el equipo del niño han de trabajar juntas para determinar cuál es la función que está cumpliendo ese comportamiento.

Habilidades comunicativas en la comunidad

La comunicación consiste en interactuar con las demás personas en la vida real. La vida de la comunidad es la vida familiar, la vida con los vecinos, con los amigos, con los niños del Club de los Scouts y las niñas del Club de las Exploradoras, con los niños y los adultos de la parroquia o de la sinagoga, con las personas del supermercado. Éste es el mundo de vuestro hijo, formado por todas las personas que hay a su alrededor.

Las habilidades del habla que él necesita en su comunidad son en cierto modo similares a las que necesita para la escuela. Igual que en el colegio, las personas de la comunidad tienen que ser capaces de entenderle para interactuar directamente con él. En muchas situaciones, y tanto en la escuela como en la comunidad, el habla inteligible, o la utilización de un sistema de comunicación aumentativa y alternativa, que pueda entenderse fácilmente, es de gran importancia. El habla y el lenguaje han de ser también

adecuados. Por ejemplo, sería inadecuado gritar en la iglesia, o usar un lenguaje excesivamente formal con los amigos en el Club de los Scouts o de las Niñas Exploradoras.

En algunos aspectos, le puede resultar más fácil comunicarse en su comunidad que en la escuela; de hecho, hay muchas variedades de habla y de lenguaje aceptables para la interacción en la comunidad. Por ejemplo, si le preguntamos a un niño con síndrome de Down si le gustaría ir a la pizzería, podrá regalarnos una enorme sonrisa, o un “¡choca esos cinco!”, y sabremos enseguida que la respuesta es sí, igual que si hubiera pronunciado la palabra. En la vecindad, las respuestas apropiadas pueden consistir en gestos, como asentir con la cabeza o encogerse de hombros, o en palabras únicas, o en expresiones breves.

Sin embargo, también es posible que le resulte más difícil comunicarse con aquellas personas de su comunidad a las que no conozca bien. En la escuela hay un grupo pequeño y estable de personas que interactúan regularmente con él. Los miembros del personal y los demás alumnos están habituados a su estilo de comunicarse, o a su SAAC. Pero, en el exterior, en la comunidad, puede que los comerciantes, los camareros, etc., no sean capaces de entender enseguida lo que les está diciendo. Es posible que os busquen con la mirada, si estáis cerca, demandándoos una “traducción”. Para el grupo de edades de que tratamos en este libro, esto suele ser lo habitual. Pero, en lo posible, tratad de preparar a vuestro hijo para su independencia.

Puede que necesitéis “actuar como intérpretes” para los mensajes más largos, pero es importante que, a medida que vaya creciendo, aprenda a saludar a los demás y a establecer breves conversaciones sociales. Esto puede resultar difícil si está utilizando el lenguaje de los signos, u otro SAAC. Trabajad junto con el logopeda, para asegurarnos de que tenga un SAAC (si necesitara uno) que puedan entender los extraños. No obstante, en muchas ocasiones la escuela no permitirá que el niño se lleve a casa su aparato de comunicación alternativa o aumentativa. Éste suele ser muy a menudo un problema con los aparatos delicados, como los aparatos electrónicos utilizados exclusivamente para la finalidad de la comunicación, como el DynavoxV+. Cuando estos aparatos los compra el sistema escolar, usando los fondos para la educación especial, están programados para su uso educativo y es frecuente que las escuelas no permitan a los niños llevárselos a casa. En algunas ocasiones, se estipula en el IEP que el aparato de comunicación es para usarlo en la escuela. Y, evidentemente, esto no es algo que ayude cuando él está tratando de comunicarse en la comunidad.

Necesita un sistema de comunicación que esté disponible siempre que tenga que comunicarse. Actualmente, muchas escuelas están invirtiendo en la compra de iPads, y los usan para ayudar a diferentes niños a aprender mejor. Estos aparatos no se compran con fondos para la educación especial. Averiguad con vuestro especialista en comunicación, con el educador especial, con el logopeda (o con cualquier persona que esté a cargo del equipo de comunicación alternativa o aumentativa), si estos aparatos pueden programarse como sistema de comunicación, y si los niños pueden llevárselos a casa. De lo contrario, valdría la pena que vuestra familia comprara un iPad o un iPhone que el niño los pudiera usar habitualmente para su comunicación.

Para la mayoría de los niños con síndrome de Down, estos aparatos se utilizan como sistemas de transición en el proceso de comunicación hasta que aprenden a hablar. Ver el Capítulo 11 para más información.

Construir el vocabulario de vuestro hijo

Una vez que haya pasado la etapa de la atención temprana, la terapia de habla-lenguaje de la escuela se centrará en el vocabulario necesario en esta última. Puedes sugerir al logopeda el vocabulario que el niño necesita en su vida cotidiana, pero quizá en la escuela no haya tiempo para trabajar en ese vocabulario. En su mayoría, dependerá de vosotros enseñarle el vocabulario que necesita en la comunidad.

¿Cómo podéis trabajar en el vocabulario necesario para la vida en la comunidad? En muchas ocasiones, sabréis de antemano las necesidades de este vocabulario basándoos en lo que va aconteciendo en la vida del niño. ¿Vais a visitar a los abuelos en otra parte del país? ¿Va a haber un importante acontecimiento familiar, como la cena del Día de Acción de Gracias o una boda? ¿Va a celebrarse algún acto religioso o algún acontecimiento propio del ciclo de la vida? Si va a ir en un viaje familiar a Disney World, los nombres

de los personajes de Disney formarán parte de esta experiencia. Podéis hablar sobre el acontecimiento, e incluso ensayar lo que va a suceder. Leed libros con él, antes o después del acontecimiento relativo a la experiencia que vayáis a vivir. Ved un vídeo, para ayudarle a prepararse para la nueva situación. Sacad fotos, y hablad sobre ellas después del acontecimiento. Haced un libro personalizado para ayudarle a volver a contar la historia del suceso. Si usa signos o un aparato de comunicación alternativa, aseguraos de que aprenda los signos para las cosas nuevas con que vayáis a encontraros, o llevad con vosotros un diccionario de lenguaje de signos en vuestras excursiones, para que habléis con él sobre las nuevas experiencias mientras las estéis viviendo en el lugar.

Ya sabemos que la adquisición de nuevo vocabulario depende de los intereses del niño. Si le gusta nadar, le interesará el vocabulario deportivo. Los proyectos de repostería, de cocina y de trabajos manuales poseen, todos, sus propios vocabularios. Consultad el Capítulo 7, para encontrar allí sugerencias sobre las actividades en casa, útiles para ir construyendo el vocabulario.

Los estudios demuestran que las personas con síndrome de Down siguen acrecentando su vocabulario incluso en la edad adulta, y que los niños con síndrome de Down suelen tener un vocabulario funcional más extenso que los niños con otro tipo de discapacidades intelectuales, si se comparan ambos grupos por edad mental. Por tanto, el vocabulario puede seguir incrementándose si su adquisición se ve incentivada por los intereses y las experiencias. Las experiencias en la comunidad, con la familia y los amigos proporcionan una base excelente para seguir aprendiendo muchas palabras de vocabulario nuevas.

Comunicación rutinaria

En la vida diaria, gran parte de la comunicación que se produce en la comunidad es repetitiva y rutinaria, como por ejemplo, los saludos, las despedidas y las preguntas que hacemos a los niños. Éstas pueden practicarse como rutinas, de forma que vuestro hijo llegue a familiarizarse con estas situaciones. Si aprende el “guión” usado para saludar a los demás, podrá usar ese guión una y otra vez.

Los saludos son rituales sociales, y no se espera que sean únicos ni diferentes cada vez que se producen. “¿Qué tal?”, “Hola” y “¿Cómo estás?” son todos saludos aceptables. “Hasta luego”, “Me alegro de verte”, y “adiós” también son formas correctas de despedirse. No hay necesidad de variarlas, y tendrá la oportunidad de practicarlas repetidamente, de forma que llegue a sentirse muy cómodo con estas rutinas sociales. Por lo general, las personas saludan a los niños, les preguntan cómo están, cuántos años tienen, a qué colegio van, en qué curso están, y tal vez cuáles son sus asignaturas preferidas. Se supone que a estas preguntas se responde concisa y rutinariamente. Cuando alguien les pregunta “¿cómo estás?” no le están pidiendo un informe médico; sencillamente se está saludando y estableciendo contacto, por lo que si responde bien a estas preguntas generalizadas, con toda seguridad cumplirá con lo que le corresponde en estos rituales sociales.

Las habilidades propias de una conversación son más complejas, y por lo tanto entrañan mayores dificultades para los niños con síndrome de Down. Se trata de las habilidades que los niños necesitan y utilizan regularmente en su vida diaria. Las habilidades gramaticales necesarias para las expresiones y frases más largas las tratamos en el Capítulo 7, y en el Capítulo 10 se tratan las habilidades pragmáticas y propias de la conversación. La meta es una comunicación eficaz, y en la comunidad todos los sistemas de comunicación (como el habla, los gestos, las expresiones faciales) pueden contribuir a hacer que se entiendan los mensajes que transmitimos.

Conclusión

La comunicación puede ser la puerta que abra a vuestro hijo el mundo de las oportunidades y las experiencias, o puede ser una barrera que lo obstaculice. Entender las diferentes exigencias de la escuela y

la comunidad que se sustentan en las habilidades comunicativas del niño podrá ayudarlos a enfocar vuestro trabajo con él, con el logopeda y con los profesores.

Recientemente se han producido impresionantes cambios en la participación de los niños con síndrome de Down en la escuela y en la comunidad. Actualmente existen oportunidades reales para que aprendan y actúen en el mundo real. Y lo que ha impulsado este cambio ha sido la lucha de los propios padres, y las crecientes habilidades de estas personas, incluyendo en ellas su capacidad comunicativa. Cuanto más aprendamos sobre cómo aprovechar su potencial (y concretamente acertemos a entrever toda la magnitud de ese potencial), llegarán a estar cada vez más integradas en sus escuelas y en sus comunidades. La forma en que vosotros los padres, en conjunción con el logopeda y los profesores, trabajéis con el niño será la que consiga que se abran de par en par las puertas a su inclusión a lo largo de toda su vida.

