

Capítulo 10

La pragmática: La comunicación en práctica

Si os resulta conocido el término *pragmática*, puede que ya tengáis una idea de lo que significa la *pragmática*. Es todo lo que tiene que ver con el uso práctico del lenguaje en las situaciones de comunicación de la vida real, es decir, el uso social e interactivo del lenguaje. La mayoría de los niños, incluso los que tienen síndrome de Down, desarrollan muchas habilidades pragmáticas antes de pronunciar su primera palabra. Esto es así porque algunas de ellas son tan básicas como el establecimiento del contacto visual, o la sonrisa, o el fruncimiento del ceño, para dar a conocer nuestros sentimientos. Otras, como la de ser capaz de mantener un tema en una conversación, no se desarrollan hasta que los niños han adquirido muchas otras habilidades del habla y del lenguaje.

Existen numerosas y diversas clases de habilidades pragmáticas. Algunas, como, por ejemplo, las expresiones faciales y la alternancia recíproca, se desarrollan tempranamente, mientras que otras, como la variación estilística y las presuposiciones, son habilidades avanzadas que se desarrollan mucho más tarde. Vuestro hijo puede tener un buen conocimiento del vocabulario, pero la pragmática implica saber usarlo para interactuar con las demás personas y conseguir la finalidad de nuestra comunicación. La pragmática incluye:

- *Cinética*: el uso de los gestos;
- *Proxémica*: el uso de la distancia y del espacio cuando interactuamos con los demás;
- *Intención*: el propósito de la comunicación;
- *Contacto visual*: mirando directamente al interlocutor (también conocido como mirada recíproca);
- *Expresión facial*: el significado emocional de los movimientos de la cara, como la sonrisa o el fruncimiento del ceño;
- *Peticiones*: pedir algo por medio de la comunicación;
- *Facultades conversacionales*: la interacción social entre los interlocutores, incluyendo el intercambio de turnos;
- *Variación estilística*: la habilidad para adaptar nuestra habla y nuestro lenguaje a diferentes interlocutores y público;
- *Presuposiciones*: lo que ya sabemos o suponemos que puede influir en la conversación;
- *Topicalización*: incluye introducir temas, mantenerse en un tema, cambiarlo y finalizarlo;
- *Aclaración y reparaciones*: pedir a tu interlocutor que te aclare la información que no entiendes, o proporcionarle la información que precisa cuando es él quien no te entiende a ti.

Una vez que hayáis comprendido las habilidades de que consta la pragmática, seréis más conscientes de las habilidades que vuestro hijo está usando, y de las que hay que trabajar en la atención temprana, ya sea en las sesiones de logopedia o en casa.

La pragmática y los niños con síndrome de Down

Se ha investigado muy poco sobre las habilidades pragmáticas de los niños pequeños con síndrome de Down. Algunas se han realizado estableciendo comparaciones entre ellos y los niños con autismo en el campo de las habilidades de la comunicación social interactiva. Los resultados demostraron que los niños con síndrome de Down se manejan mejor que los niños con autismo en situaciones de lenguaje social interactivo. Sin embargo, lo que necesitamos que nos digan los investigadores es cómo podemos mejorar las habilidades pragmáticas de los niños con síndrome de Down, cómo y cuándo se desarrollan estas habilidades, y cuáles son los mejores programas y las mejores técnicas para tratar sus dificultades en esta área.

Por lo que yo sé, la mayoría de los niños con síndrome de Down interactúan muy bien socialmente. Se comunican y se comunicarán con los demás incluso antes de usar el habla, a través del adecuado uso de la indicación, las expresiones faciales, los gestos y el lenguaje de los signos. De hecho, las habilidades no verbales de interacción social suelen ser su punto fuerte, incluso en los pequeños. Si muestra grandes dificultades con la interacción social, habremos de mirar más allá e investigar si existen otros trastornos, como pérdida auditiva, falta de visión o autismo, que puedan estar afectando la implicación social del niño.

Aunque para la mayor parte de ellos la pragmática resulta más fácil de aprender que muchas otras habilidades comunicativas, suelen necesitar que se la trabaje en sus sesiones de logopedia. Esto no sucede con los niños con desarrollo ordinario, quienes aprenden el uso social del lenguaje observando a los adultos y a los niños mayores, y mediante la práctica y la estrategia de error y ensayo. Naturalmente, muchos niños con síndrome de Down también adquieren sus habilidades por medio de la observación, pero suelen necesitar que se les reavive, que se les estimule la conciencia de estas habilidades.

Aunque es verdad que tenemos que ayudarles para que aprendan *cómo* usar el lenguaje en determinadas situaciones, la buena noticia es que generalmente *quieren* interactuar y comunicarse con los demás, y que son capaces de interactuar socialmente. La comunicación puede efectuarse con gestos, por medio del lenguaje de signos, de un tablero de comunicación, de un aparato electrónico o mediante el habla.

Cinética

La cinética es el uso de los gestos en la comunicación. Señalar una galleta en una pastelería, o poner los dedos en círculo para hacer el signo “OK”, son ejemplos de cinética. Los ademanes apoyan y refuerzan la comunicación. Por ejemplo, las personas agitan el dedo índice para indicar que están enfadados, o se encogen de hombros para indicar su impotencia. Los gestos también sirven para reemplazar a la comunicación. Por ejemplo, vuestro hijo os dice adiós con la mano desde el patio del recreo, o asiente con la cabeza si tiene la boca llena y alguien le pregunta si quiere más pasta. Los gestos se aprenden principalmente por imitación; las diversas culturas tienen diferentes gestos y el niño aprende el conjunto de sus gestos a través de la gente que le rodea.

En mi trabajo con niños con síndrome de Down, he observado que no suelen tener dificultades con los gestos y que, por regla general, los usan adecuadamente una vez que han adquirido la práctica necesaria en casa y en la comunidad. Además, al menos uno de los investigadores descubrió que, por lo general, usan los gestos muy bien, incluso los “gestos instrumentales”, como el “ven aquí” (Attwood, 1988).

Si, hacia los tres años, el niño no estuviera usando la indicación y otros gestos, es posible que necesitéis que le hagan un diagnóstico. Los niños con diagnóstico dual de síndrome de Down y autismo no suelen señalar ni usar gestos para comunicarse. O pueden usar los gestos en su edad temprana y después dejar de hacerlo, especialmente el gesto de señalar, cuando van creciendo. Ver el recuadro que expondremos más adelante, bajo el epígrafe “Cuando el diagnóstico dual complica el síndrome de Down” [pág. 185].

Actividades en casa

- Juega con tu hijo a hacer gestos. Hazle una serie de preguntas, y dile que te conteste sólo con gestos. Por ejemplo, “¿Dónde está tu camión de juguete?” “¿Quieres ir ahora a la tienda?” Después, cambia los papeles si es lo suficientemente mayor como para formularte las preguntas. Haz que te pregunte cosas a las que tú responderás sólo con gestos.
- Jugad a “Sí, No, No sé”. Haz preguntas que puedan responderse con un sí o con un no, y que él te conteste sólo moviendo la cabeza. Si no conoce alguna respuesta, deberá encogerse de hombros y hacer la expresión facial de “No lo sé.” Implica a los hermanos y a los amigos en este juego, y haz que algunas de las preguntas sean divertidas, para que esta práctica sea un juego más que una tarea. Por ejemplo “¿Te llamas Suzy?” “¿Eres un plátano?” “¿Eres una niña?” “¿Eres más pequeña que una hormiga?” “¿Eres mayor que un elefante?”
- Señalar es un gesto muy específico, que los expertos del lenguaje denominan deixis. Jugad al juego “¿Dónde está?”. Usando objetos caseros, pregunta, “¿Dónde está el teléfono?”. Él tendrá que responder señalándolo con el dedo. Con niños algo mayores, usa tarjetas con imágenes de diversas habitaciones, haciendo que tu hijo señale la imagen adecuada para responder a tus preguntas. Por ejemplo, “¿Dónde está el edredón azul? ¿Dónde está el lavaplatos?”. Al principio no importará que use para señalar la mano entera, el pulgar o el dedo corazón, en vez de usar el dedo índice. En esta actividad tú trabajas la comunicación, no una habilidad de motricidad fina. Pero quizá debas consultar a un terapeuta ocupacional para que le ayude a aislar su dedo índice para señalar. (Para más información al respecto, puedes consultar el libro de Maryanne Bruni, titulado *Fine Motor Skills in Children with Down Syndrome*.)
- Elabora un tablero de juegos, en el que se representen con imágenes las habitaciones de tu propia casa, o que tenga espacios en los que habrás escrito los nombres de las habitaciones. Haz fotos de muchas cosas caseras, y colócalas en el centro del tablero. Tu hijo tirará sus dados, moverá su ficha tantas casillas como señale el número que ha salido, y caerá sobre el nombre de una habitación o sobre una imagen. Después tendrá que señalar en el centro del tablero la imagen que se corresponda con esa habitación, y la colocará en esa habitación. Esto también es bueno para practicar las asociaciones y las categorías del lenguaje receptivo. Varía el tablero del juego y sus imágenes, elabora uno nuevo que incluya actividades al aire libre que le gusten a tu hijo, como béisbol, fútbol o acampadas.
- Juega a “Simón dice” con gestos. Tú podrás decir, “Simón dice que hay que hacer esto”, pero lo que le estarás pidiendo a tu hijo será que copie un gesto.
- Juega a “Hokey Pokey”, que conlleva modelado y copia de gestos.

Proxémica

El término proxémica se refiere a la forma en que una persona usa el espacio y la distancia en sus relaciones interpersonales. Incluye la postura, la distancia a la que nos mantenemos con respecto al otro, y el tacto y el contacto físico. La proxémica varía enormemente de una cultura a otra, e incluso de una región geográfica a otra. En algunas culturas, los hombres se besan y se abrazan, y las mujeres caminan de

la mano o cogidas del brazo; en otras, sin embargo, este tipo de gestos se considera inadecuado. Las familias extensas pueden tener prácticas diversas que confunden a los niños. Por ejemplo, puede que la familia materna se bese y se abrace para saludarse, pero que la paterna se limite a decir “Me alegro de verte” y se despidan guardando las distancias.

En proxémica no hay ni bueno ni malo; sólo existe lo que es correcto o incorrecto en una situación determinada. Los niños con desarrollo ordinario suelen aprender lo apropiado mediante observación, pero muchos niños con síndrome de Down precisan que se les enseñe. Donde mejor se enseña proxémica es en casa y en la comunidad, en las situaciones de la vida real.

Cuanta más práctica tenga el niño en su acercamiento físico a las demás personas, mejor. Ha de despertarse la conciencia de la proxémica. Habladle de aquellos a quienes sólo estrecháis la mano, y de aquellos a quienes besáis. Decidle el modo en que vais a saludar a alguien justo antes de saludarle. Por ejemplo, explicadle: “Ginny es una buena amiga. Podemos decirle hola y darle un beso.” O bien, “Cuando lleguemos a la oficina, estrecharemos la mano a John y le diremos “Me alegro de verle.”

El problema más frecuente de los niños con síndrome de Down con la proxémica es el de mantener la distancia apropiada con los extraños o sus conocidos. Los niños con síndrome de Down son dados a acercarse físicamente a los demás, abrazarlos y demostrarles afecto, independientemente de lo mucho o poco que los conozcan. Personalmente considero que esto es un punto fuerte, un reflejo de la cordialidad y el cariño que sienten los niños con síndrome de Down. Pero, cuando los niños se convierten en adolescentes, la proximidad o los abrazos inapropiados pueden causarles problemas. Si vuestro hijo usa incorrectamente los abrazos u otro tipo de demostraciones físicas, o si tiene otros problemas con la proxémica, puede incluirse un plan de apoyo de conducta positiva en su “IFSP¹” o “IEP²”, para que aprenda las habilidades de la proxémica correcta. Ver el Capítulo 15 para más información sobre los planes de apoyo de la conducta positiva.

Los padres de los niños con síndrome de Down tienen que empezar pronto a trabajar con la proxémica, y tener siempre presente cómo es el comportamiento adecuado de un adulto en su propia cultura. Por ejemplo, a los extraños puede hacerles gracia que vuestro hijo de cuatro años con síndrome de Down se les acerque y los abrace, pero se sentirán extrañados cuando, siendo adolescente, haga lo mismo. Es conveniente que le hagáis entender quién es un extraño, quién es un amigo y quién es un amigo íntimo, y a comprender cuál es la conducta apropiada en cada caso. Practicad en casa y en la comunidad para que aprenda lo que es apropiado. La experiencia en la escuela inclusiva también les ayuda a aprender lo que es correcto y aceptable, y lo que no lo es. Encontraréis actividades útiles para enseñarle lo que es el espacio personal en el libro *Teaching Children with Down Syndrome about Their Bodies, Boundaries, and Sexuality*, escrito por Terri Couwenhoven (Woodbine House, 2007).

1. Individual Family Service Plan. Abreviatura del Plan individual de servicios familiares que se desarrolla en Estados Unidos.
 2. Individualized Education Program. Abreviatura del Plan Educativo individual que se desarrolla en Estados Unidos.

Actividades en casa

- Las representaciones y escenificaciones de las situaciones de la vida real son métodos magníficos para enseñar y practicar la proxémica en casa. Monta un escenario, como si, por ejemplo, fuerais a un restaurante de comida rápida. Usa accesorios, como los sombreritos de los empleados de estos restaurantes, o las cartas con el menú, para montar el escenario. Interpretad lo que haríais en esa situación. Por ejemplo, haced como si estuvierais en la cola, y como si estuvierais hablando con los empleados o con otros clientes. Hablad sobre la distancia física y el comportamiento adecuados. O bien, escenificad que saludáis a alguien con quien tu hijo se encontrará en breve (podéis usar fotos montadas en palitos de polos, como si fueran los guiñoles de “las personas”). Practicad estrechándoos la mano, o besándoos, según sea lo adecuado.
- Para enseñar las distancias convenientes, usad tiza para dibujar, fuera de tu casa o en el gimnasio, círculos concéntricos que representen las distancias apropiadas entre las personas en situaciones específicas. Por ejemplo, traza un círculo pequeño para mostrar lo cercano que puede estar tu hijo de su hermano si cada persona permanece en la parte exterior de un círculo. Dibuja un círculo mayor, para mostrarle la distancia que debe guardar con el director del colegio mientras habla con él. Para los niños que estén en la edad del jardín de infancia o en los primeros años de la escuela primaria, estos círculos pueden usarse junto con una actividad de disfraces. Puedes preparar una caja que contenga ropa para ir a la oficina, ropa para vestirse formalmente, un gorro de bombero, una gorrita de empleado de restaurante de comida rápida, una gorrita de empleado de gasolinera, un delantal de cajera de supermercado, un delantal de camarera... Cuando dos o tres personas se hayan disfrazado de forma diferente, comentad sobre las distancias y la parte del círculo en la que debería permanecer. Sugerid los roles, y después hablad de las distancias que sería apropiado mantener (Walker-Hirsch, 2007).

Cuando el diagnóstico dual complica el síndrome de Down

Aunque la mayoría de los niños con síndrome de Down tienen un retraso en sus habilidades del habla, también es cierto que normalmente encuentran otros medios para comunicar sus deseos y necesidades, y para localizar a quienes atiendan sus mensajes. Un niño que empieza a andar puede golpear la puerta del cuarto de baño y hacer ruidos para decirle a mamá que salga del baño, o elevar los brazos para decirle a papá que quiere que lo coja en brazos. Es normal que un niño pequeño con síndrome de Down se sirva de gestos y pantomimas para ayudarse a que se entienda su mensaje. Estos intentos comunicativos suelen relacionarse directamente con lo que está sucediendo en el entorno del niño en ese momento.

Si un niño con síndrome de Down que no tiene suficientes habilidades de habla y de lenguaje no encuentra estas otras formas alternativas para interactuar y comunicarse con las personas, habremos de considerar si hay algún otro problema que esté impidiéndole su comunicación. También, si ha estado socializando y después empieza a retraerse y a no tener en cuenta a los demás, o parece que pierde su capacidad para usar signos o lenguaje verbal, habremos de considerar otros diagnósticos. La regresión *no es normal* en los niños pequeños con síndrome de Down.

El médico y/o el psicólogo que examinen al niño habrán de considerar las posibilidades de crisis convulsivas, de un trastorno reactivo de apego (especialmente si tu hijo ha sido adoptado recientemente), y de trastornos del espectro autista (incluyendo el autismo y el trastorno generalizado del desarrollo). Se ha estimado que entre el 5 y el 7 por ciento de los niños con síndrome de Down tienen un diagnóstico dual, es decir, síndrome de Down y trastorno del espectro autista (Capone, 2001). Los síntomas principales son: 1) ausencia de o retraso severo en el uso del lenguaje hablado; 2) carencia de comunicación interactiva por medio del habla o de los gestos; 3) falta de iniciativa para entablar comunicación con los demás; 4) pobre conexión social; 5) repertorio limitado de actividades e intereses; 6) escasas habilidades de lenguaje receptivo, que pueden dar la apariencia de que el niño no oye; 7) hiperactividad, corto periodo de atención e impulsividad; 8) conductas agresivas, rabietas o carencia extrema de docilidad; 9) conducta autolesiva; y 10) trastornos del sueño (Capone, 1999-2001; Capone et al., 2006).

Parece que existen dos patrones diferentes en los niños con síndrome de Down que presentan síntomas concurrentes de trastornos del espectro autista. El primer grupo muestra conductas “atípicas” desde su desarrollo temprano. Además de los síntomas descritos anteriormente, muestran muchas conductas motoras repetitivas (como agitación de las manos), rechazo intenso a los alimentos, y fascinación con las luces, los ventiladores de techo o los dedos. El segundo grupo inicia el patrón de desarrollo típico de los niños con síndrome de Down, pero después experimentan una drástica regresión en sus habilidades, o un estancamiento, normalmente entre los 3 y los 7 años de edad (Capone, 2001). Un niño con autismo tiene muchos retrasos y diferencias en sus habilidades comunicativas. Puede repetir lo que tú dices, lo que se conoce como *ecolalia*. Por ejemplo, tú dices, “¿Cómo te llamas?”, y el niño dice “llamas”. Puede que no use gestos ni que señale para conseguir satisfacer sus necesidades. Parece que no te oye o que no te entiende, pero también puede sentirse incómodo cuando los sonidos de su entorno son altos. Puede que le resulte muy difícil tolerar ir a comercios donde haya mucha gente, luces fluorescentes y ruidos diversos. O que se balancee o que gire repetidamente. Puede mostrar preferencias muy marcadas por ciertos alimentos, y que pase por etapas en las que sólo comerá una o dos clases de alimentos distintos. Puede que no le guste la sensación de determinadas texturas de su ropa, de las toallas, mantas o de sus propios juguetes. Cuando tiene una fuerte reacción, puede resultar difícil saber ante qué está reaccionando. ¿Se trata de la actividad? ¿Son las luces? ¿Se trata de una persona específica? En síntesis, le resulta difícil responder a la estimulación sensorial que proviene de su entorno.

Importante: El simple hecho de que esté muy retrasado en sus habilidades de habla o lenguaje no significa necesariamente que tenga autismo. Esos retrasos en el lenguaje expresivo son comunes en los niños con síndrome de Down. Lo más probable es que no tenga autismo si interactúa con los demás de muchas formas no verbales, como por ejemplo, sosteniendo el contacto visual, alternando turnos, y buscando la implicación y la interacción social en su entorno.

Si tienes sospechas de un posible diagnóstico dual, haz que examinen al niño. Pide a tu pediatra que te derive a un pediatra del desarrollo especialista en esta área. La combinación de síndrome de Down y autismo no se ve frecuentemente y es difícil de diagnosticar. El enfoque del tratamiento y las metodologías específicas que se utilizan son diferentes, por eso es importante determinar si hay autismo (Capone, 2002; Capone et al., 2005; Capone, Gogal, Ares y Lannigan, 2006).

Si el niño tiene uno de los trastornos del espectro autista (TEA), habrá que diseñar un programa de tratamiento individual, en el que probablemente se incluirá el sistema de comunicación aumentativa y alternativa. Los niños con TEA pueden tener dificultades para iniciar la comunicación, y necesitan que se les enseñe cómo comunicarse, y no sólo a usar el lenguaje o a hablar. El Sistema de Comunicación por medio del Intercambio de Imágenes (PECS) es un método útil para enseñar a los niños a iniciar la comunicación. Para más información sobre los sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa, y el de Intercambio de Imágenes, ver el capítulo 11, así como los materiales indicados bajo el epígrafe Autismo, en la Lista de lecturas recomendadas.

Intención o intencionalidad

La intencionalidad es el término utilizado para describir el propósito de una conversación, desde el punto de vista del hablante. Es el mensaje que intenta transmitir. Si la intención de vuestro hijo coincide con el mensaje recibido por su interlocutor, la intención ha sido comunicada adecuadamente. Por ejemplo, él dice, “No más León.” Le decís, “¿Has terminado de ver *El Rey León*? ¿Te gustaría ver otro vídeo?” Si su intención era ver un vídeo diferente, ha logrado comunicarte su intención. Si lo que estaba intentando deciros era que el León ya no estaba en la pantalla, no ha comunicado lo que realmente quería. Lo que él quería en este último caso es que le pusierais el vídeo otra vez, pero no captasteis la intencionalidad de su mensaje. La intencionalidad ni siquiera tiene que implicar el habla. Por ejemplo, él podría mostraros su finalidad comunicativa cogiendo su abrigo, para indicarte que quiere salir de casa.

Las personas tenemos muchas clases diferentes de intenciones cuando nos comunicamos, entre las que se incluyen:

- la petición,
- el saludo,
- la socialización, la cordialidad,
- la protesta,
- el control del entorno, y
- la solicitud de información.

Las intenciones *casi siempre* forman parte de los actos de comunicación con sentido. Es decir, normalmente tenemos una razón por la que intentamos comunicarnos. Habéis de alentar la intencionalidad comunicativa, es decir, la utilización de la comunicación para satisfacer nuestras necesidades. En los niños pequeños, la intencionalidad comunicativa significa darse cuenta de que podemos satisfacer nuestras necesidades si nos comunicamos. En los niños mayores, la intencionalidad incluye “el cómo” transmitimos nuestro mensaje.

Actividades en casa

- Si ya habla, haz comentarios sobre su intencionalidad verbal y no verbal. Por ejemplo, “Veo que estás mirando el carrito de los helados. ¿Quieres pedirme algo?”. Si no obtienes respuesta, pregúntale, “¿Quieres un cucurucho de helado?” O bien, “Te gusta mucho oír esa canción. ¿Quieres pedirme algo?” Si no obtienes respuesta, pregunta, “¿Quieres oírla otra vez?”. Antes de que aprenda a hablar, puedes hacer comentarios sobre su intencionalidad, pero sin sugerirle que te responda hablando. Por ejemplo, “Veo que estás mirando el carrito de los helados. Apuesto a que quieres un helado – ¡mmm, mmm!”
- Si tenéis una mascota, prueba de vez en cuando a hacer comentarios sobre la intencionalidad del animalito. Por ejemplo, si tu gato maúlla de una forma determinada, di tú, “¿Qué querrá decirnos el gatito? ¿Querrá salir afuera?”
- Cuando te des cuenta de que el niño quiere algo, pero no hace gestos ni habla para mostrar lo que quiere, ayúdale a expresar sus intenciones. Por ejemplo no puede alcanzar su oso de peluche favorito, porque está en la repisa. Tú puedes ver cómo el niño lo mira, pero no lo señala. Dependiendo del nivel de sus habilidades, le tomas el dedo y señalas el oso, diciendo “Me estás demostrando que quieres el osito.” O le dices, “Dime osito.”, o “Enséñame lo que quieres.”

Contacto visual

El contacto visual desempeña un papel determinante en la comunicación social. En algunas culturas, la mirada directa a los ojos es considerada como algo muy importante. La gente dice, “¿Es que no puedes mirarme mientras te hablo?”, o bien hace comentarios como: “Me miró a los ojos; por lo tanto supe que era una persona honrada”. Cuando escuchamos y hablamos, se considera apropiado mirar a la otra persona, y si estamos en un grupo, se espera que miremos a la persona que esté hablando. En otras culturas, sin embargo, se considera una señal de respeto mirar hacia otra parte, y resulta agresivo mirar directamente a la otra persona. Por tanto, lo correcto en el contacto visual es algo que varía según las diversas culturas.

Para ser aceptados, es importante que usemos las pautas de contacto visual propias de nuestra cultura. Hasta que los niños con síndrome de Down entiendan que en la escuela se espera de ellos un contacto visual directo, puede que se les tache injustamente de faltos de atención o de desmotivados. Los niños con síndrome de Down a menudo bajan la mirada o no miran a las personas a los ojos. Ésta es una habilidad que ha de practicarse en casa.

Actividades en casa

- Juega al juego de “Mírame a los ojos”. Cada vez que te mire de frente, hazle una señal secreta, como un guiño de ojos, por ejemplo.
- Ponte una pegatina en la frente. Él tiene que mirarte de frente y nombrar la pegatina. Haz esto de vez en cuando, cuando él no espere ver nada inusual. Convierte esta práctica en un juego, en el juego de descubrir la pegatina y nombrarla.
- Crea un par especial de gafas, hechas por ti o compradas, que llamaréis las “Gafas de Mírame”. Pueden ser unas gafas divertidas y llenas de motivos decorativos. Cuando se ponga estas gafas, deberá miraros a todos a la cara. Usa pares adicionales para los hermanos y los amigos que pueden participar en este juego. Haz que el niño se ponga estas gafas cinco minutos al día, y gradualmente ve incrementando el tiempo.
- Compra diversas gafas, que sean divertidas. En mi colección yo tengo gafas con conejitos, ranas, gafas de Groucho Marx, gafas con bisutería brillante, gafas en forma de estrella y gafas en forma de corazones. Póntelas cuando menos se lo espere, y cronometra cuánto tarda en darse cuenta de que las llevas puestas. Una vez que se acostumbre a mirarte, el periodo de tiempo se acortará, y mirarte a la cara se convertirá en un hábito positivo.

Expresiones faciales

Según los expertos en comunicación, aproximadamente el 38 por ciento de nuestros mensajes se transmite a través de las expresiones faciales, por lo que forman parte muy importante de la comunicación. Los estudios también han demostrado que existen expresiones faciales universales, como la de alegría, tristeza y enfado. Pero lo que desencadena estas emociones varía según las diferentes culturas. Lo que importa es que las expresiones faciales concuerden con el mensaje que estamos transmitiendo. Por ejemplo, si yo digo, “Me encanta ir de acampada”, y mientras lo digo sonrío y parezco contenta, mi expresión estará reforzando mi mensaje. Pero, ¿qué sucede si parezco entristecida, y mi voz suena triste o enfadada aunque esté diciendo “Me encanta ir de acampada”? Los estudios han demostrado que, cuando el mensaje verbal y el no verbal no concuerdan, el interlocutor dará crédito al mensaje no verbal.

Los niños con síndrome de Down suelen ser auténticos expertos en la interpretación de las emociones de los demás. Pueden saber inmediatamente que te estás sintiendo triste. Sin embargo, a veces tienen dificultades para leer las expresiones faciales. Por ejemplo, cuando está jugando y bromeando con su hermano, e intervenís porque ya es la hora de prepararse para acostarse, puede que el niño siga jugando y bromeando, y se pierda vuestras sutiles expresiones faciales que delatan que os estáis empezando a enfadar. Podéis ayudarle con una indicación verbal, diciéndole, por ejemplo, “Estoy empezando a enfadarme. Ya no es hora de seguir jugando; es hora de irse a la cama. ¿Puedes ver mi cara?”. La práctica le ayudará a afinar la detección de las expresiones faciales e interpretarlas.

Es muy importante que aprenda a entender o descodificar las expresiones faciales y las emociones, y a usar él mismo las expresiones faciales apropiadas que reforzarán sus mensajes verbales. Donde realmente se aprenden mejor las expresiones faciales es en casa, en las experiencias de la vida real, dentro del ámbito familiar.

Actividades en casa

- En casa y en la comunidad, habla sobre nuestra apariencia cuando estamos contentos o tristes. Dile “Hoy pareces contento, porque vas a tener una bicicleta nueva,” o “Bob parece triste hoy, porque su perro está enfermo”.
- Usa caricaturas, como Mr. Smiley, y otras con caras tristes, para promover conversaciones sobre cuándo nos sentimos contentos, tristes y enfadados, y sobre el aspecto que tenemos en estas situaciones. Estas caricaturas a veces vienen en paquetitos de pegatinas, pero también usa fotografías o elabora tus propios dibujos. Habla sobre las situaciones en que pondríais un determinado tipo de cara; sobre qué situaciones os provocan ese tipo de sentimiento.
- Practica poniendo distintas caras frente al espejo, y haciendo comentarios sobre las caras que pongáis. Hablad también sobre las situaciones que os harían poner esas caras.
- Usa fotos en las que los miembros de la familia o vuestros amigos aparezcan contentos o tristes, y hablad sobre lo que hacíais en aquellos momentos. Por ejemplo: “Bobby parece asustado en esta foto. La montaña rusa en la que está subido parece muy alta. ¡Guau, sí que debe haberse sentido asustado!”
- Lee con tu hijo libros que exploren los sentimientos, como *Alexander y el día terrible*, horrible, espantoso, horroroso, de Judith Viorst. Poned caras que reflejen cómo se está sintiendo Alexander, a medida que vayáis leyendo las situaciones por las que el personaje atraviesa.
- Jugad con un puzle, como el puzle “Moody Bear” (Schylling), que viene con diferentes atuendos y diferentes expresiones (de alegría, tristeza, sorpresa, susto), que mezclaréis y emparejaréis.

Peticiones

La capacidad para formular peticiones y responder a ellas adecuadamente, es una habilidad importante que nos ayuda a asegurar, en nuestro entorno, la obtención de la satisfacción de nuestras necesidades. Desde la fase temprana de su desarrollo, los niños empiezan a servirse de los gestos, la emisión de sonidos y la mirada para expresar lo que quieren. Formulan una petición señalando un objeto, o mirándolo y emitiendo algunos sonidos o refunfuñando. Los estudios apuntan a que los niños pequeños con síndrome de Down son menos proclives a hacer peticiones no verbales que los niños con desarrollo ordinario, y que su retraso en las peticiones no verbales afecta a sus futuras habilidades de lenguaje expresivo.

Por lo general, aprendemos a formular peticiones como parte de la vida cotidiana, pero podéis ayudar a vuestro hijo a mejorar y reforzar el acto de la petición. Haced comentarios sobre sus peticiones cuando

las formule. Por ejemplo, “Quieres más queso. Muy bien, puedo darte un poco más.” O “Me has pedido muy bien que querías ver los dibujos animados. Te pondré la tele.”

Hay diferentes clases de peticiones que los niños con síndrome de Down han de aprender. Con frecuencia, las primeras peticiones son de tipo general, como “¡Ayúdame!”. Las, *Peticiones con Elipsis Imperativa*, es decir, peticiones que designan lo que se desea pero no se usa un verbo, son peticiones que se dominan con más prontitud, y que pueden producirse mediante la Comunicación Total, como también el habla. Por ejemplo, “Más zumo” es una elipsis imperativa que se aprende desde muy temprano en el desarrollo del lenguaje, a menudo señalando primero. Los niños con síndrome de Down suelen dominar *los imperativos*, como “Dame la pelota”, desde bien temprano. El modelado y la imitación expansiva (descritos en el capítulo 6) pueden utilizarse para enseñarle las distintas formas de las peticiones.

Actividades en casa

- Las peticiones explícitas de necesidades o deseos, como “Quiero beber agua”, o “Necesito mi abrigo”, pueden enseñarse por medio de la práctica de patrones como se describe a continuación:
 - La madre actúa como modelo al principio, y dice “Quiero más queso”, o “Quiero mi abrigo.”
 - El niño la imita.
 - La madre: “¿Qué quieres?”
 - El niño: “Más queso.”
 - La madre: “Quiero (enfaticando) más queso. ¿Qué quieres tú?”
 - El niño: “Quiero más queso.”

Las peticiones también pueden enseñarse cuando tu hijo esté señalando o usando el sistema de Comunicación por medio del Intercambio de Imágenes “PECS”, un tablero de comunicación, un aparato electrónico o un teléfono inteligente [smart phone].

- Las peticiones se enseñan como parte de las rutinas o de los guiones. Así, le resultará después natural y familiar la utilización de la petición cuando se produzcan esas situaciones. Por ejemplo, le enseñarías el patrón “¿Puedes darme ____, por favor?”, o bien, “Quiero más ____, por favor”. Después, le irás proporcionando apoyos y prácticas, representando una situación de la vida real. Por ejemplo, juega a ir a la panadería. Sé tú la que des pie a tu hijo diciéndole, “Estás viendo las galletas, y seguro que quieres una. ¿Qué dirías?” Si ya sabe leer, hasta puedes escribirle una tarjeta con una pista, “¿Puede darme una galleta (con la imagen o la palabra “galleta”), por favor?” O le dices al niño la palabra “¿puede?”, o juntas tus labios para hacer el sonido “p”, como pista visual para ayudarle a comenzar la frase.
- La práctica de las peticiones puede ser también una fórmula estupenda para animarle a hablar con frases o párrafos completos. Los niños con síndrome de Down tienden a dejar de decir elementos necesarios de las frases, reduciendo una petición como, “¿Puedes darme más zumo, por favor?”, a simplemente “Zumo”. En lo que te resulte humanamente posible, trata de insistir para que complete las frases o los párrafos cuando formule una petición. Un método para conseguir esto podría ser, sencillamente, no contestarle hasta que formule su petición con una frase completa. Otro método consistiría en darle pistas por medio de una señal o una imagen. Por ejemplo, usa la señal para la galleta, o la imagen de la galleta, o una señal que designe a tu mascota para cuando no la vea y quiera saber dónde está. Puedes servirte de un tablero rítmico y escribir las palabras sobre los círculos. Sin embargo, ten cuidado y asegúrate de exigirle sólo lo que sea capaz de expresar, pues de lo contrario le causarías una seria frustración. Si el niño sólo sabe decir dos palabras, no le niegues lo que te pide por el hecho de que no te lo diga en cuatro. Si tiene apraxia infantil del habla, puede que no sea capaz de decir los sonidos o las palabras con consistencia. Ten presente que esto no lo hace queriendo. Puede que necesite usar una combinación de habla y lenguaje de signos, o un tablero de comunicación con signos, hasta que pueda usar sólo el habla.

- Pon un juguete en el interior de un bote o de un tarro de plástico con una tapa cerrada. Dale el tarro, pero sin quitar la tapa. Le estás proporcionando una ocasión en la que deberá pedir ayuda. Si fuera necesario, actúa tú de modelo para enseñarle a pedir ayuda, o incítale a hacerlo dándole alguna pista. Él usará un signo, una imagen, o palabras, dependiendo de lo que ya sea capaz de usar.

Habilidades más avanzadas

Las habilidades de la pragmática descritas anteriormente son básicas para la conversación y para el buen funcionamiento en casa, en la escuela y en la comunidad, y la mayoría de los niños con síndrome de Down pueden aprenderlas. Existen otras habilidades de la pragmática que son más avanzadas, y que probablemente sólo lleguen a dominar los niños mayores y los adultos que funcionen independientemente, y a niveles cognitivos más elevados. Por ejemplo, son habilidades avanzadas el explicar al profesor por qué llegarás tarde al día siguiente, o responder a otro que pide instrucciones o información.

Recordad que las habilidades pragmáticas se aprenden por medio de la interacción y de la experiencia. Cada nueva experiencia aumentará sus habilidades pragmáticas, las cuales seguirán desarrollándose a lo largo de su edad adulta. Las habilidades que describiremos a continuación pueden ser más difíciles para los niños con síndrome de Down, pero vale la pena trabajar con ellas. Para cada una de estas áreas, trataremos los niveles básicos de la habilidad.

Facultades conversacionales

Las habilidades conversacionales son las que nos permiten participar en las conversaciones en calidad de interlocutores, es decir, como emisores y como oyentes. Algunas habilidades conversacionales básicas, como la alternancia recíproca, se adquieren incluso antes de que los niños aprendan a hablar. Otras, las más avanzadas, se aprenden generalmente en el transcurso del tiempo, con la experiencia. Entre éstas se incluyen: iniciar la conversación; responder; mantener una conversación y terminar una conversación; y saber cuándo hacer pausas, cuándo interrumpir, y cuándo hacer un comentario al que habla. Todas ellas se explican a continuación.

Una de las habilidades conversacionales básicas, llamada sencillamente “modales conversacionales”, consiste en saber cuándo podemos interrumpir, cuándo no, y cómo hacerlo cuando no nos corresponda en la conversación, o cuando no formemos parte de ella. La mejor forma de enseñarle estos modales es usando las escenificaciones, y haciendo comentarios durante las situaciones de la vida real (asegurándoos, eso sí, de que ese momento no le coloque en una situación embarazosa o incómoda).

Cuando los niños con síndrome de Down son integrados en sus escuelas y en sus comunidades, puede que al comienzo del curso escolar interrumpen al profesor, intervengan de forma incorrecta, o pregunten cosas inadecuadas; pero después de unos pocos meses, lo normal es que esos comportamientos desaparezcan. Las consecuencias naturales de las frases de los profesores o de los demás adultos, cuando dicen “No interrumpas; ahora no es tu turno.”, o “¡Basta!”, modifican la conducta. La experiencia y la práctica son los mejores profesores para enseñar los modales conversacionales.

Variaciones estilísticas

Variaciones estilísticas es el término que describe la habilidad de una persona para adaptar su comunicación a la audiencia y a la situación. Es una habilidad común, aunque raramente percibida, que las personas

utilizamos en nuestras interacciones cotidianas. La utilización de esta facultad significa que modificamos la manera en que hablamos a los demás, sin dejar de decir realmente lo mismo. Según los niños van creciendo, aprenden toda una serie de reglas o formatos diversos para utilizarlos cuando se habla con personas de diferentes posiciones sociales. Esto incluye el saber cómo utilizar el lenguaje culto, el formal y el coloquial; cómo se habla de diferente manera a un primito de dos años, a otro compañero, a un profesor o a un sacerdote, y comprender lo que es correcto en cada situación. Es algo difícil de aprender debido a las muchas y diversas situaciones que existen. Resultará muy beneficiosa para los niños con síndrome de Down cualquier tipo de ayuda y práctica extra que reciban en esta área.

Normalmente, los padres son quienes mejor enseñan esta habilidad. En general, lo mejor es que advirtamos a nuestro hijo sobre cómo debe ajustar la forma de conversar con alguien antes de encontrarnos con ese alguien o de que se produzca una determinada situación. Una de los métodos más eficaces para enseñar las variaciones estilísticas es mediante la escenificación.

Historias/cuentos sociales. Podéis introducir también el concepto de las variaciones estilísticas por medio de las Historias Sociales, usándolas para despertar la conciencia sobre las distintas situaciones de interacción comunicativa.

Las Historias Sociales las creó al principio Carol Gray como herramienta para enseñar las habilidades sociales a niños con autismo. Sin embargo, estas historias resultan útiles para cualquier niño con problemas para entender las claves sociales, para entender cómo se debe actuar en una situación dada, o comprender las reacciones y los puntos de vista de los demás.

Como su nombre indica, las Historias Sociales son cuentos o relatos sobre interacciones sociales. Pueden escribirse específicamente para un niño, o también podéis recurrir a cuentos prediseñados, que abordan temas comunes como la espera, el intercambio de turnos o la intervención en una conversación. Se pueden usar proactivamente (antes de que el niño tenga problemas con una situación), o reactivamente (para ayudarlo a manejar una situación que ya conoce y que le resulta problemática). Normalmente, van escritas sobre papel, con o sin ilustraciones, pero también existen versiones en vídeo, incluidas las películas de las propias historias de Carol Gray (Carol Gray's own *Storymovie*).

Al leer o ver las Historias Sociales con vuestro hijo, podrán generarse conversaciones sobre los siguientes temas:

- Situaciones típicas con las que el niño se encontrará;
- Cuáles son las claves sociales importantes;
- Cómo podemos darnos cuenta de lo que los demás están pensando o sintiendo;
- La secuencia de eventos que podrían suceder;
- Las acciones adecuadas a adoptar;
- Las reacciones apropiadas ante las demás personas.

La finalidad de una Historia Social es examinar una situación específica con la que el niño esté teniendo dificultades (o pueda tenerlas). Por ejemplo, puede que Freddy esté entrando en su clase del jardín de infancia sin saludar al profesor, o que Chris esté pegando a los otros niños cuando él quiere que le cedan el turno para columpiarse, o que Amanda no quiera salir del patio de recreo y volver a clase para la hora del cuento. Para desarrollar una Historia Social para Freddy, Chris o Amanda, el profesor o los padres escribirán una historia que describa la forma adecuada en la que estos niños deberían reaccionar en estas situaciones. Después, el profesor o los padres leerán la historia al niño, y luego comentarán lo que es correcto hacer en cada situación. Por ejemplo, una Historia Social para Chris podría ser la siguiente:

Puedo hacer muchas cosas con las manos. Puedo saludar. Puedo aplaudir. Puedo decir "¡choca esos cinco!" y lanzar una pelota. Pero no debo usar mis manos para pegar a los demás. Cuando estoy en el patio, quiero

columpiarme. Pero si otro niño está en el columpio, yo tengo que esperar. Puedo decir, “Avísame cuando termines.”, o “El siguiente soy yo.” Y después tengo que esperar. Pronto será mi turno para el columpio.

Carol Gray ha ideado unas directrices para escribir Historias Sociales, que pueden ser utilizadas por los profesores o por los padres. También ha publicado varios libros y DVDs con historias ya escritas sobre situaciones comunes que presentan dificultades para los niños con autismo y otras discapacidades. Puedes ver su sitio web en www.thegraycenter.org.

El sitio web www.sandbox-learning.com proporciona Historias Sociales adecuadas para ir empleándolas a lo largo del año (fiesta de cumpleaños, primer día de colegio, Día de Acción de Gracias)³.

Actividades en casa

- Practica en los “escenarios” más naturales que te sea posible. Establece la situación con claridad, y usa accesorios y atuendos que hagan la escenificación lo más real posible. Por ejemplo, si quieres que practique la ida a la casa de un amigo para una fiesta de cumpleaños, pon la mesa, haz un pastel de cumpleaños con velitas. Pon bolsitas con sorpresas junto a cada plato. Si sabes de antemano a qué juegos se jugará en el cumpleaños real, juega a esos juegos con él y sus hermanos, o al menos háblale sobre esos juegos. Después, haz como si una parte de la habitación donde estéis fuera “la casa de tu amigo”, y escenifica varias situaciones, para practicar lo que es adecuado en la comunicación y diferenciarlo de lo que no lo es. Practica, por ejemplo, cómo pedir un refresco a la madre del amigo, o enséñale lo que sería correcto decir si alguien en la fiesta le está pegando o molestando. Usa el entrenamiento verbal, o dale instrucciones específicas que le ayuden a tener las reacciones correctas y a dar las respuestas adecuadas durante el juego o la escenificación. Hazle sugerencias susurrándoselas al oído, como por ejemplo, “habla bajo”, o “llámale Padre Brown”. No des por supuesto que va a descubrir las normas; enséñale, pues, las normas de la conversación. Jugad para representar cómo debería comportarse en una boda familiar o en un festival de danza, y enséñale para que aprenda las habilidades comunicativas requeridas para cada una de estas situaciones. Después, elogia sus logros. “Le hablaste muy bien al sacerdote”, o “Hablaste en voz baja, y fuiste muy educado y amable cuando le dijiste a tu tía Kathy lo guapa que estaba con su vestido nuevo”. Si pudieras encontrar un libro que describa situaciones parecidas, leedlo juntos, y hablad sobre lo que dice el libro. Para enseñar esta habilidad se necesita la práctica, y la experiencia es muy importante.
- Cambiad las voces, el tono, etc., cuando interpretéis a los súper héroes, a la Barbie y a otros personajes populares, usando muñecas o figuras coleccionables.
- Haz marionetas de palo, pintando, calcando o copiando las imágenes de los personajes favoritos de un libro de cuentos infantiles. Coloread las imágenes. Después, monta las siluetas recortadas en cartulina, o en marcadores, para que sean más rígidas, y pégalas en palitos de polos. Lee el cuento a tu hijo, o bien elegid un cuento favorito que él “ya se sepa”. Vuélvele a contar el cuento usando las marionetas, y cambia las voces y la forma de hablar de cada una de las marionetas, de modo que cada una de ellas tenga su peculiar forma de hablar. Por ejemplo, el súper héroe puede tener una voz profunda y alta, mientras que el gatito maullará en una voz baja y fina.

Presuposiciones

Las presuposiciones se refieren a la información de fondo —lo que se da por sentado o supuesto— que asumimos que nuestro oyente ya conoce, sin necesidad de que se lo digamos. Las presuposiciones requieren

3. En español destacamos “Tú y yo aprendemos a relacionarnos. Programa para la enseñanza de las habilidades en el hogar”, de Dolores Izuzquiza y Raquel Ruiz. Si bien es para niños entre los 5 y los 10 años, es un recurso interesante a tener en cuenta.

que seamos capaces de ponernos en el lugar de nuestro interlocutor. ¿Qué sabe ya el que nos escucha? ¿Qué necesitamos decirle? ¿Qué es lo que le resultará conocido o lo que ignore?

Los niños pequeños tienen dificultades con las presuposiciones porque son egocéntricos. Los menores de seis años ven las situaciones a través de sus propias necesidades, no son conscientes de las presuposiciones. A estas edades, tampoco cuentan con una gran cantidad de vocabulario como para explicarle cosas al oyente. Por ejemplo, un niño hablará sobre su amigo Jeffrey dando por sentado que le conocemos. No se parará a explicarnos que Jeffrey es un amigo del colegio. Los padres han de interrumpir al hijo y preguntarle, “No lo conocemos, ¿quién es Jeffrey?” Así aprende a explicar lo que el oyente necesita saber. Esta importante facultad continúa desarrollándose a lo largo de la infancia y sigue desarrollándose en la adultez.

Alternancia recíproca

En los primeros capítulos se ha explicado cómo es el desarrollo temprano de la alternancia recíproca o alternancia de turnos. Pero esta alternancia es también una de las cualidades importantes que han de poseer los niños mayores en su conversación. Los niños con síndrome de Down suelen tener conversaciones cortas. Responderán a nuestras preguntas, pero no las formularán ellos para proseguir la conversación. No seguirán alternando los turnos para mantener activa una conversación.

James MacDonald, un logopeda que ha trabajado con muchas familias y niños con síndrome de Down, opina que el saber intercambiar suficientes turnos en una conversación es una de las áreas más importantes para el éxito de la comunicación. El área principal que aborda en sus terapias es el aumento del número de turnos conversacionales, y se centra en implicar a los niños en las conversaciones, haciendo esto frecuentemente y de forma regular. Si el niño no sabe alternar turnos en una conversación, el Dr. MacDonald los iniciará comenzando una acción para que el niño la repita, y después haciendo lo mismo de forma progresivamente compleja.

La longitud de una conversación también guarda relación con las dificultades de la topicalización (de la que hablaremos más adelante), y con las habilidades de vocabulario (semánticas), gramaticales (sintácticas) y verbales; pero la habilidad en la alternancia de turnos indudablemente influye en la tendencia a sostener conversaciones cortas. Habéis de ayudar en casa a vuestro hijo a desarrollar esta facultad de sostener conversaciones más largas, y a practicar y reforzar conversaciones más extensas. Con frecuencia, el intercambio o la toma de turnos y la topicalización han de practicarse simultáneamente, porque están estrechamente entrelazadas entre sí. Cuando uno toma su turno necesita saber cómo continuar con el tema y mantenerlo, para conseguir que la conversación siga fluyendo.

Actividades en casa

- Juega a ser directora de cine, y haz que tus hijos interpreten papeles con diálogos que impliquen la alternancia de turnos (al principio, escribe los diálogos o usa fotos; después trata de progresar hacia diálogos improvisados). Coge una pequeña pizarra o de las de hacer películas, y ponte una gorrita de béisbol o una boina “para la directora”, como accesorios, para que la actividad resulte más divertida y realista. También usa tarjetas con pistas o indicaciones, apúntale qué decir, e insiste en que cada actor espere su turno para hablar. También dile a uno de los hermanos que haga el papel de director, y que sea él quien indique qué persona ha de hablar en cada momento. Esta actividad se puede hacer incluso cuando el niño esté en la etapa de frases de dos o tres palabras, o cuando esté utilizando signos para comunicarse. Sólo necesita tener algo que decir, y ser capaz de tomar su turno en la conversación.

- Elige un tema que sepas que al niño le resultará interesante, como una futura visita al zoológico. Usa una pista visual, como una pelota de béisbol o un globo, para mostrar a quién le toca el turno, y para ayudar a mantener la conversación. La persona que inicia la conversación sostiene el globo. Una vez que termine de hablar, le pasará el globo al siguiente. Para realizar esta actividad bastarán dos personas, pero también puede realizarse con pequeños grupos. Sin embargo, evita que el grupo sea muy extenso, porque tu hijo podría aburrirse o distraerse hasta que llegue su turno. El globo se va pasando de uno a otro, y el último hablante es el que se queda con el globo. Este juego motiva a tu hijo, y le proporcionará práctica para conversaciones más largas. Se trata de un ejercicio para practicar la alternancia de turnos y la topicalización.

Topicalización

Los temas constituyen el material en que se basan las conversaciones; es el asunto sobre el que versa una conversación. Es importante aprender a elegir un tema de conversación, saber cómo se introduce, cómo se mantiene, cómo se profundiza y cómo se cambia. Algunas de estas habilidades sobrepasan las edades comprendidas entre el nacimiento y los seis años, edades de las que trata este libro, pero la idea básica de la elección de un tema y de aprender a mantenerse en él sí que puede abordarse desde temprana edad.

Se ha demostrado que los niños pequeños con síndrome de Down, comparados con los que tienen desarrollo ordinario y emparejados por su nivel cognitivo y lingüístico, muestran más dificultades que los demás niños para iniciar nuevos temas de conversación y son menos proclives a introducir otros nuevos. También les resulta difícil sostener un tema de conversación y permanecer en él. Ello puede deberse a su deficiencia intelectual y también a la falta de experiencia conversacional.

Cuando tenemos dificultades para sostener un tema, las conversaciones son breves porque no sabemos qué más decir. Y cuando tenemos dificultades para permanecer en un tema, nuestra conversación puede parecer vaga e inconexa, y deja de interesar a nuestros interlocutores. No obstante, se ha progresado mucho en la labor de mejorar las habilidades de topicalización de los niños con síndrome de Down. Algunas de las causas principales por las que las generaciones actuales de niños con síndrome de Down han progresado tanto en el uso del lenguaje y en sus habilidades conversacionales son posiblemente el aumento del vocabulario y el de las habilidades conversacionales, que derivan del enriquecimiento de sus experiencias. Las generaciones anteriores no solían tener este tipo de lenguaje ni de experiencias vitales. Los padres, los abuelos, los hermanos y la estimulación de la vida familiar y comunitaria han marcado una formidable diferencia en las habilidades conversacionales de los niños y adultos.

Trabajad la topicalización en privado, y no olvidéis ser discretos cuando le corrigáis en público. Practicad esta habilidad, pero conservad el sentido del humor. No esperéis la perfección; a veces, el comentario de cualquier niño puede estar fuera de lugar y, a pesar de eso, ser un comentario encantador sobre la vida.

Actividades en casa

- Cuando trabajamos con niños pequeños en las categorías, realmente estamos trabajando en las categorías temáticas. La práctica con niños algo mayores se centra en lo interesante de los diferentes temas. Por ejemplo, si quieres hablar sobre nuestra visita al acuario, ¿qué le contarías a papá?, ¿qué viste allí?, ¿cómo fuiste hasta allí? Los niños con síndrome de Down aprenden bien por el canal de la visión, de manera que una buena idea sería sacar fotos cuando vayáis al acuario, por ejemplo. Después, dale esas fotos junto con las fotos de una visita a la panadería. Clasifica las fotos en dos cajas de zapatos, o en dos latas, etiquetadas la una “Acuario” y la otra, “No Acuario”. Esta actividad de clasificación es ya una actividad de “mantenerse en un tema”. Las fotos digitales facilitan mucho este tipo de actividad, porque lo habitual es que tengas muchas muestras en tu cámara o en un teléfono móvil.

- También trabajas con la categorización en el transcurso de vuestras actividades rutinarias. Por ejemplo, cuando estés haciendo una ensalada de frutas, puedes ir diciendo que ahora no hablaréis sobre leche ni sobre queso, porque estaréis hablando de lo que vais a poner en la ensalada de frutas.
- Fabrícate un tablero de juegos con temas diferentes en él; por ejemplo, “Me compré un vestido nuevo”, o “Fuimos a la playa.” Usa una peonza y fichas de otros juegos. Cuando la peonza se detenga en el espacio de un tema, y se haya colocado la ficha en él, el jugador tendrá que decir dos cosas sobre ese tema. Cuando tu hijo ya esté en la etapa de dos palabras y sepa usarlas, aumenta el reto a tres palabras. Sírrete de pistas, como “¿Qué más podrías decirle a tu tía Sue sobre tu vestido nuevo?”, o bien, “¿Qué hiciste en la arena?”
- Hay palabras que se asocian porque forman parte del mismo tema, por lo que los juegos de asociación ayudarán al niño a aprender más sobre una determinada cuestión. Para los más pequeños pueden usarse los juegos de imágenes como los “Baby Animal Lotto”, o cualquier otro loto. Elabora tus propios juegos de lotos, personalizándolos con imágenes de sus juguetes, de las habitaciones de tu casa, de las personas que forman parte de vuestra vida, escaneando las imágenes y haciendo dos copias de cada una, una para el tablero, y otra para la baraja de parejas.
- Jugad a juegos como el “Veo, veo” en el coche, cuando estéis de vacaciones o mientras esperáis en la antesala de la consulta de un médico. Al principio, cuando tenga poco vocabulario, es posible que tengas que proporcionarle todas las pistas, pero él podrá mirar a su alrededor y adivinar de qué se trata partiendo de tus pistas.
- Hablad sobre los temas que le interesen. Por ejemplo, “Si queremos hablar sobre el partido de béisbol, ¿cuáles son las cosas sobre las que podremos hablar? Podemos hablar sobre el estadio, los jugadores, lo que comimos en el partido, y lo que sucedió en cada jugada”. Las fotos te ayudarán a realizar estas prácticas. También os ayudará la lectura de libros infantiles sobre temas específicos. Hablad sobre lo que trataba el libro; es decir, qué tema se abordaba.
- Para ayudarle a aprender sobre los temas, crea “bolsas de temas”. Llena una caja adornada, o una cesta, o una bolsa de plástico, con objetos y con libros que se refieran a una sola área de un tema. Por ejemplo, hazte una “bolsa de la playa”, llenando un cubo de plástico con libros sobre la playa y sobre la natación, poniendo dentro unas gafas de sol, unas sandalias, un traje de baño, una muñeca vestida para la playa, una pala y un rastrillo, y unas conchas marinas. Hay muchas posibilidades para hacer “bolsas de temas”, dependiendo de la edad y de los intereses del niño: una bolsa del otoño, una de Halloween, una bolsa del invierno, una bolsa de las vacaciones, una bolsa de “las joyas”, donde podrás meter cuentas de colores, macarrones, y un hilo para ensartarlos, o una bolsa del tema del gato o del perro.
- Las vivencias relacionadas con el lenguaje son excelentes para trabajar las habilidades necesarias para seguir manteniendo un tema. En una actividad de experiencia del lenguaje, el lenguaje se combina directamente con la actividad. Por ejemplo, una ida al supermercado es, realmente, una experiencia del lenguaje muy rica. Veamos lo que hacéis cuando vais al supermercado: Antes de ir, háblale sobre la ida al supermercado, sobre lo que haréis y lo que veréis. Después, cuando ya estéis en el supermercado, hablad sobre lo que estáis haciendo. Saca fotos. Después, usando esas fotos para encauzar la conversación, hablad sobre lo que hicisteis, sobre las personas a quienes visteis, sobre lo que comprasteis o sobre cómo os llevasteis la compra a casa. Escribe una historia sobre la ida al supermercado, usando las fotografías para ilustrarla. Después, haz preguntas sobre el libro que no puedan responderse con un simple “sí” o “no”, ni con una sola palabra; preguntas, por ejemplo, “¿Qué hicimos en el supermercado?”. Esta práctica proporciona un recorrido detallado de un tema específico, y puede aplicarse a otras actividades, como la de hornear galletas, preparar una fiesta de cumpleaños, o una ida al circo o a la pista de patinaje sobre hielo.
- Haz preguntas sobre experiencias por las que ya haya pasado tu hijo. “¿Qué hiciste en la fiesta de cumpleaños de Jennifer?”. Pide al niño que te dé detalles: “¿Qué comiste? ¿A quién viste? ¿A qué juegos jugasteis? ¿Qué regalos le hicieron a Jennifer?”. Entrénale para que aprenda a mantenerse en un tema.

- Practica rutinas con tu hijo, mediante la escenificación. Por ejemplo, hablad sobre una ida al McDonald's, e indicad lo que pertenece y lo que no pertenece a ese tema. Usa accesorios para hacer más realista la situación, como una cajita de Happy Meal de McDonald's, o un mantelito individual de esa firma. También usa un menú de McDonald's con imágenes, para indicar visualmente lo que pertenece al tema. Por ejemplo, "¿Podemos comprar palomitas de maíz en el McDonald's?". Así estarás señalando lo que "pertenece" al tema McDonald's y lo que no.
- Proporcionale recordatorios visuales, como las fotografías de un viaje o de una salida, para que vaya adquiriendo la práctica de prolongar las conversaciones. Por ejemplo, hablad de Disney World usando fotografías. O bien utiliza fotografías secuenciales o diapositivas de una actividad cotidiana, como la de ir a comprar alimentos. Cada persona usa una foto de la secuencia, para hablar de lo que está pasando en la foto. Después, le tocará el turno a otra persona. Saca fotos detalladas: por ejemplo, deteniéndose ante un semáforo en rojo, cogiendo el carrito de la compra, comprando leche y huevos, y saliendo del mercado. Compara la conversación sostenida con tu hijo sin las fotografías, y después con las fotografías. La segunda conversación debería ser más larga. Hablad sobre la razón de que estas fotografías "pertenezcan" al tema.

Formar la conducta por medio del modelado con vídeos

Al igual que ocurre con las Historias Sociales, el modelado a través de los vídeos es una estrategia que se usa principalmente con los niños con trastornos del espectro autista, pero de la que también pueden sacar provecho los niños con otro tipo de discapacidad. Es una estrategia que funciona bien con niños que son buenos aprendices visuales, como lo son muchos de los niños con síndrome de Down.

El modelado con vídeos consiste en hacer un vídeo/DVD (o en comprar un vídeo/DVD disponible en el mercado) en el que se muestre la conducta adecuada, y en hacer que el niño vea luego esa película. Cada vez se está utilizando más una variante del modelado con vídeos, denominada vídeos de auto-evaluación. Se filma al propio niño realizando la habilidad o tarea, y después se edita el vídeo de forma que en él sólo aparezcan las imágenes del niño adoptando la conducta correcta. Por ejemplo, podemos hacer un vídeo con Max pidiendo su turno para el columpio. Para grabar a Max pidiendo su turno, el adulto le pide que lo haga, o incluso le va diciendo las palabras de una en una, para que el niño las vaya repitiendo después. Cuando se edite la película, se borrarán de ella las indicaciones del adulto, de manera que en el vídeo sólo aparecerá Max preguntando por sí mismo: "¿Puedo tomar mi turno?" (o diciendo las palabras que se hayan elegido). También habrá tomas del otro niño dejando el columpio, y después escenas en las se vea a Max muy contento, columpiándose después de haber pedido su turno adecuadamente.

¿Por qué el vídeo-modelado es más eficaz que el modelado en vivo o escenificado? Los vídeos posibilitan al niño centrarse en lo que es esencial que aprenda. Como ponen su objetivo en determinadas actividades, los vídeos reducen los elementos ambientales de distracción o irrelevantes, como el ruido y el movimiento de la gente. En un entorno natural, estos elementos suelen distraer la atención del niño.

Los recientes estudios demuestran que el vídeo-modelado puede producir mejoras en las habilidades de comunicación social y en la conducta (Bellini y Akullian, 2007). Se ha utilizado para enseñar habilidades conversacionales a niños con autismo, incluyendo la petición de turnos, la formulación de preguntas y el seguimiento con preguntas basadas en lo que ha dicho el hablante. El método tuvo éxito, generalizando las habilidades hacia otras conversaciones. El programa *Model Me Kids* ha sido usado con éxito en niños con autismo, para enseñarles a desarrollar secuencias que conllevaban respuestas, tanto verbales como motoras, habilidades sociales (por ejemplo, el comportamiento en una fiesta de cumpleaños), y habilidades conversacionales (www.modelmekids.com). Aunque la mayor parte de los estudios actuales se centran en los niños con autismo (LeBlanc et al., 2003), parece que el método podría usarse también con los niños con síndrome de Down para enseñarles las habilidades sociales y conversacionales.

La clave está en elegir una habilidad que el niño ha de aprender, que no esté muy por encima de sus habilidades actuales. Así, si está actualmente en la etapa de la frase de dos palabras, edita un vídeo en el que él aparezca usando frases de tres palabras. O si ya sabe pedir ayuda en alguna circunstancia, pero no en todas, fílmale pidiendo ayuda en una situación nueva. Después dejarás que vea el vídeo/DVD siempre que quiera, sin aleccionarle diciéndole que eso es lo que él *debería* hacer.

Aclaración y subsanaciones

La aclaración y las reparaciones son dos habilidades que van unidas. La aclaración consiste en pedir más información, aclarar un malentendido. El oyente puede pedir una aclaración (“¿Qué dijiste?”), una especificación (“¿Qué es lo que quieres decir?”), o una confirmación (“¿Es esto lo que estás diciendo?”). Hacer subsanaciones conlleva el reconocimiento de que se ha producido una quiebra en la comunicación, entender lo que causó ese fallo, y proporcionar la información necesaria para “reparar” o subsanar el malentendido.

Se ha comprobado que los niños con síndrome de Down en edad preescolar responden a las señales que emiten los adultos cuando tienen dificultades para entenderlos. Los estudios llegaron a la conclusión de que los niños pequeños con síndrome de Down constantemente trataban de responder a estas señales, pero que no siempre estaban seguros de cómo aclarar la confusión. Es decir, eran conscientes de que el oyente no les estaba entendiendo, pero se sentían inseguros con respecto al modo de mejorar la situación.

Aunque el aprendizaje de aclaraciones y reparaciones es por lo general excesivamente avanzado para los niños de edades comprendidas entre el nacimiento y los seis años, podéis ayudarle a despertar su conciencia pidiéndole aclaraciones. Por ejemplo, si os está hablando de Beth, preguntadle “¿Quién es Beth? ¿Es la niña con quien jugabas hoy en la piscina?”. Tratad de obtener una señal de asentimiento, o un sí para la práctica de la confirmación y la aclaración.

Si está usando un sistema de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC), es importante que os aseguréis de que dispondrá de medios para pedir aclaraciones. Por ejemplo, deberá tener una forma de expresar “No entiendo”, y “¿Podrías repetírmelo?” Ver el Capítulo 11, para más información sobre los SAAC.

Actividades en casa

- Para enseñarle a pedir una aclaración, trata de darle instrucciones algo vagas. Por ejemplo, dile, “Alcánzame eso.” Cuando él parezca confuso, pregúntale, “¿Qué necesitas saber? Di: «Qué quieres»”. Dale modelos y ejemplos, y enséñale qué tipo de información necesita pedir. Por ejemplo, “¿Quiero mi teléfono?” “¿Quiero un plátano?”. Nombra objetos que estén visibles y que tú pudieras estar pidiendo.
- Si no sabe usar el habla para pedir una aclaración, enséñale a parecer perplejo, estirando sus brazos como si dijera, “¿De qué cosa me estás hablando?”. O bien, usa como pista una imagen, que él pueda darte y que signifique “¿Qué cosa es la que quieres?”.
- En ocasiones, malinterpretale deliberadamente, si sabes que ya puede hacer reparaciones. Por ejemplo, si te dice simplemente “más, por favor”, y tú estás muy segura de que lo que quiere es más salsa, dale más de otra cosa en vez de salsa, y mira a ver si es capaz de hacer la reparación y pedirte más salsa.

Conclusión

Para tener éxito en la conversación, vuestro hijo ha de aprender muchas habilidades pragmáticas. Afortunadamente, hay abundantes oportunidades de trabajar con la pragmática en la vida real. Con su inclusión en la escuela y en la comunidad, los niños con síndrome de Down disponen de muchos modelos adecuados entre sus pares y entre los adultos, más oportunidades de aprender, y más práctica con la comunicación social interactiva. Aunque seguramente necesitará más enseñanza directa para aprender algunos aspectos de la pragmática, con la práctica y el apoyo constantes seguirá desarrollando estas habilidades durante toda su infancia y su adultez.

