

Capítulo 16

Reflexiones finales

Todos nosotros usamos la comunicación para abrirnos camino a través de cada día. Sin un sistema de comunicación —llámese habla, lenguaje de signos, tablero de comunicación o aparato electrónico— estaríamos encerrados en nosotros mismos. La comunicación nos permite interactuar con los demás, acceder a las personas de nuestro mundo y enviarles nuestros propios mensajes.

Los niños con síndrome de Down, como todos los niños, tienen un amplio espectro de habilidades comunicativas; muy difíciles para algunos, y relativamente fáciles para otros. Algunos progresan incesantemente en el desarrollo de la comunicación y lenguaje, pero tienen más dificultades cuando comienzan a hablar. Las habilidades de comunicación, de lenguaje y de habla a menudo progresarán a diferentes ritmos, pero de lo que se trata es de ayudarles a progresar en las tres áreas. En mi experiencia, las habilidades de comunicación, especialmente las del habla, constituyen una de las áreas del aprendizaje que más difíciles les resultan. Pero al mismo tiempo se trata de una de las áreas más importantes. Esta es razón por la que he escrito libros y artículos sobre este tema, y por la que he dedicado mi vida profesional a ayudar a las familias en su apoyo a sus hijos con síndrome de Down para que aprendan a comunicarse mejor.

Uno de los más valiosos regalos que los padres pueden hacerle a su hijo con síndrome de Down es aceptar que necesitará ayuda extra para dominar las habilidades de la comunicación, e implicarse activamente y desde el principio en el aprendizaje de su comunicación. El habla y el lenguaje no son cosas que puedan aprenderse en una sesión semanal de una hora. Donde mejor se aprende a comunicarse es en las situaciones de la vida real. Los logopedas podrán indicaros cómo se enseña mejor el lenguaje. Os proporcionarán técnicas e información, pero vosotros, como padres, seréis los que, a diario, lograréis que se produzcan los cambios. Seréis vosotros los que aprovecharéis los momentos oportunos para enseñar las habilidades del lenguaje. Los que proporcionaréis prácticas a vuestro hijo en los momentos y los lugares más idóneos; los que trabajaréis con sus músculos orofaciales mientras le estáis alimentando; los que le iréis enseñando las partes del cuerpo mientras lo bañáis; los que le enseñaréis los verbos y las preposiciones mientras jugáis en el parque infantil. Los padres necesitan información, y eso es lo que puede ofreceros este libro. Pero seréis vosotros los que conseguiréis que los cambios se produzcan.

Puede que vuestro hijo adquiera lentamente las habilidades de lenguaje y de habla, pero las adquirirá, aprenderá, y cada pasito que se dé será un logro importantísimo. El desarrollo del lenguaje y del habla en los niños con desarrollo ordinario se produce tan deprisa, que a veces ni nos percatamos de sus pequeños avances. Con los niños con síndrome de Down, por el contrario, tendremos tiempo para ir percibiendo los pequeños avances. Podemos ser conscientes de sus progresos, y deleitarnos con cada adelanto. En ellos, el desarrollo del habla y del lenguaje conlleva tiempo, esfuerzo, práctica y paciencia. Tenemos que disfrutar de este viaje y celebrar cada nuevo hito.

En los quince capítulos anteriores hemos expuesto un plan detallado para ayudarle a comunicarse, a partir del momento de su nacimiento. Ojalá que tengáis tiempo para leer los capítulos que son relevantes para la etapa de desarrollo en que se encuentre el niño, y para sacar partido a las sugerencias que le convengan en ese momento. Pero si no tenéis tiempo, o si necesitáis un “resumen ejecutivo” de lo más

destacable, a continuación se enuncian los once puntos más importantes que hay que recordar para ayudarle a aprender a comunicarse:

1. Tratad de encontrar en vuestra localidad a un logopeda que tenga experiencia en el trabajo del desarrollo del lenguaje con niños pequeños y con sus familias. Leed libros, asistid a talleres y seminarios, y aprended tanto como podáis sobre las habilidades de comunicación en la etapa más temprana. La información nos capacita. Cuanto más aprendáis y comprendáis, más podréis ayudar a vuestro hijo.
2. Comunicaos frecuentemente con el logopeda, y pedidle un programa de actividades para realizar en casa. Él os instruirá en el lenguaje, pero es la vida real y cotidiana la que ofrece y proporciona las mejores oportunidades para el desarrollo y la práctica de la comunicación.
3. Proporcionadle muchas experiencias. Necesita tener cosas sobre las que comunicarse. Usad las experiencias de la vida real para incentivar sus habilidades comunicativas; experiencias como la de ir juntos a hacer recados para aprender vocabulario, o hacer recetas y trabajos manuales para practicar la secuenciación.
4. Ofreced muchos modelos, muchas y frecuentes oportunidades para practicar, y hacedle muchos comentarios. Por ejemplo, si decís, “¿Dónde está el perrito?” y vuestro hijo señala el perro, comentad vosotros, “El perrito; sí, ése es el perrito.”
5. No os centréis en la terapia, centraos en la comunicación. No consideréis la terapia como un tiempo aparte. Las sesiones de la terapia de logopedia le ayudarán a adquirir nuevas habilidades. Pero una vez que él haya adquirido una habilidad, por ejemplo, los nombres de los colores, habrá muchos momentos en la vida cotidiana en los que podréis convertir el afianzamiento de esa habilidad en algo útil y de lo que todos disfrutéis. Incorporad las actividades en todos los momentos de la vida diaria en que puedan encajar.
6. Ayudadle a compensar las dificultades sensoriales, motoras o cognitivas que le hagan más arduo el aprendizaje del lenguaje de su entorno. Tratad de estructurar el entorno de forma que el lenguaje se destaque, que el lenguaje sea más visible para vuestro hijo. Por ejemplo, llamad su atención y aseguraos de que os está mirando antes de que empecéis a hablarle. Señalad sonidos interesantes del ambiente (un avión que vuela, o el ladrido de un perro). El lenguaje ha de sobresalir del sonido ambiental, de forma que pueda notar el lenguaje, verlo, escucharlo y aprenderlo.
7. Necesita un sistema de comunicación que satisfaga eficazmente sus necesidades en cada una de las fases de su desarrollo. Este sistema puede ser el de los signos, el de la comunicación por medio del intercambio de imágenes (PECS), el de un tablero de comunicación, un iPad u otro sistema electrónico, o el habla, según lo que sea adecuado con respecto a sus necesidades y habilidades, las cuales irán cambiando en el transcurso del tiempo; pero él ha de poder comunicarse en todas sus etapas. Trabajad el habla, pero para hacerlo, no esperéis a que ésta se produzca. Mantened viva la comunicación, y seguid enseñando nuevos conceptos de lenguaje a medida que el niño va avanzando hacia el habla.
8. Descubrid qué es lo que le apasiona. Si le interesan los coches de juguete, los bichos, los muñecos, los dibujitos simpáticos, los peluches, etc., prestad atención a sus intereses. Él aprende más cuando le animáis a aprender cosas que le interesan.
9. Apoyadle en todas las áreas que ofrezcan dificultades. Puede que tengáis que trabajar con las dificultades de procesamiento sensorial, o practicar ejercicios para los labios y la lengua, y revisar periódicamente la audición del niño. El habla, el lenguaje y la comunicación son áreas extensas que

conlleven múltiples habilidades menores y muchas habilidades de apoyo que son todas necesarias para sacar el máximo provecho de su potencial de comunicación.

10. Recordad que puede pasar un largo tiempo hasta que veáis los resultados, pero recordad también que el objetivo que perseguís hace que todos los esfuerzos merezcan la pena. Y a lo largo del camino, id celebrando cada nuevo éxito.
11. Luchad para rodearle de personas que tengan grandes expectativas, que crean que el niño tiene algo importante que comunicarles. El conjunto de personas que le rodee será crucial en la estimulación del desarrollo y el avance de su comunicación.

En este libro se han dado muchas ideas para ayudar a vuestro hijo a dominar las habilidades de la comunicación. Hemos hablado sobre la estimulación sensorial temprana, sobre la comunicación temprana, sobre los elementos precursores del lenguaje y sobre los requisitos previos del habla. Hemos hablado sobre los sistemas transitorios de comunicación que le ayudan a seguir aprendiendo el lenguaje, y a “hablar” con vosotros incluso antes de que sea capaz de hacerlo realmente. Hemos hablado sobre la semántica, la sintaxis, la articulación, la fonología y la pragmática. Hemos hablado sobre la mejora del vocabulario, sobre la inteligibilidad del habla y las habilidades conversacionales. Todos los viajes comienzan con un primer paso, y ya ha llegado el momento de que vosotros comencéis a caminar por el sendero del desarrollo de la comunicación de vuestro hijo. Espero que consideréis este libro como mi forma de caminar junto a vosotros, para que nunca tengáis que transitar solos este camino.

