

Capítulo 5

La etapa de una sola palabra

¿Cuándo empezará a hablar mi hijo? Ésta es una pregunta que suelen hacerse los padres. Como ya dijimos anteriormente, la senda que conduce al habla es un proceso que conlleva muchas habilidades que hay que ir aprendiendo a medida que el niño progresa hacia el habla. La mayor parte de los niños con síndrome de Down entienden la relación entre una palabra (símbolo) y una persona, un lugar, una cosa o un hecho, mucho antes de saber hablar. Así, establecen esa conexión y están listos para aprender a usar las palabras meses, o incluso años, antes de que puedan usar el habla.

Para los niños con desarrollo ordinario, la etapa de una sola palabra comienza cuando utilizan el habla real, cuando sistemáticamente utilizan sonidos o combinaciones de consonantes y vocales similares a las palabras para designar objetos y personas. Para los niños con síndrome de Down, la etapa de una sola palabra comienza cuando están listos para usar el habla o un sistema alternativo de lenguaje, como es la comunicación por signos o por imágenes, para designar un objeto o una persona. En otras palabras, éste es el periodo en que entiende que existe una conexión entre los símbolos y las ideas, personas u objetos que representan. Es cuando por primera vez dice, o señala, “mamá” y “papá” y se refiere concretamente a *ti*.

El uso de una palabra o símbolo para representar el objeto real es la base del lenguaje. Cuando el niño dice “pa” por papá, “ma” por mamá y “aba” por agua, está demostrando que ha aprendido el código y que entiende el concepto del habla real. Es decir, que entiende que una palabra tiene un significado, y que los demás entenderán lo que quiere decir cuando utilice esa palabra. Cuando nosotros, como adultos, utilizamos una palabra como “mesa”, por ejemplo, esa palabra tiene significado porque forma parte de nuestro idioma. Pero no existe un significado innato en “mesa”, no existe la “meseidad”. Entendemos “mesa” porque cuando aprendimos de niños el lenguaje de nuestra comunidad, todo el mundo en nuestra comunidad usaba la misma palabra para representar estos objetos.

Durante la etapa de una sola palabra, las primeras palabras de la mayoría de los niños no suenan exactamente como las que pretenden pronunciar. Por ejemplo, un niño pequeño puede decir “ba”, y utilizar esa combinación de sonidos constantemente, siempre que quiera beber. Finalmente, sus padres se imaginarán que el niño está usando el sonido “ba” para referirse al agua o al zumo de manzana. “¿Zumo de manzana? ¿Quieres zumo de manzana?”, podrían decir los padres, asignándole un significado a los primeros intentos de habla de su hijo.

También, en esta etapa, los niños suelen usar una palabra o un sonido para referirse a más de una cosa. Por ejemplo, un niño puede decir a veces “ba” queriendo decir “Quiero el biberón.” En otras ocasiones, puede que diga “ba” queriendo decir “Llévate el biberón”, o “Se me cayó el biberón y no puedo encontrarlo.” Corresponde a los padres deducir el significado de la palabra, basándose en el contexto.

Al interpretar los patrones de sonidos constantes de sus hijos, los padres les enseñan que el mundo a su alrededor responde a sus emisiones de sonidos. Una vez que un niño aprende que puede influenciar el mundo a través de sus acciones, y especialmente por medio de sus emisiones de sonidos, probablemente seguirá intentando atraer la atención de los demás de esta forma. Esto se conoce como *intención comunicativa* —el conocimiento de que lo que decimos influirá en nuestro entorno y obtendrá resultados. Ayudar a un niño

a desarrollar su intención comunicativa es muy importante porque forma la base de su motivación para comunicarse. En el Capítulo 4 sugerimos una serie de actividades para reforzar la intención comunicativa.

¿Cuándo entran los niños con síndrome de Down en la etapa de una sola palabra?

Muchos niños con síndrome de Down comienzan a usar señales para comunicarse alrededor de su primer aniversario, y después dicen su primera palabra real a la edad de entre dos y tres años. Puede que otros comiencen a usar el habla entre los cuatro o cinco años de edad. Algunos pueden usar signos y después van efectuando la transición hacia el uso del habla. Incluso puede que otros vayan progresando a través de un periodo en el que a veces usen simultáneamente tanto el lenguaje hablado como el de signos (u otro sistema de comunicación alternativo), y puede que a veces usen un sistema, y otras veces, otro. Esto hace que resulte muy difícil predecir con exactitud el promedio de edad en que vuestro hijo comenzará a usar el habla o dirá su primera palabra. La Tabla 1 da una idea del rango de posibles edades en que podría decir su primera palabra.

Tabla 1: Edad en que los niños con síndrome de Down producen su primera palabra

Edad	Investigación
12-24 meses	Buckley S (2000); Buckley S, Bird G (2001); Chamberlain CE, Strode RM (2000)
18 meses	Buckley S, Sack B (2001)
2-5 años	Chamberlain CE Strode RM (1999)

Los niños con síndrome de Down suelen tener más dificultades que los demás para emitir sonidos del habla durante esta fase. Como explicamos en otros capítulos, esto se debe a que suelen tener problemas auditivos, bajo tono muscular en la cara y alrededor de ésta, y otras dificultades que hacen que les cueste más el procesamiento y la producción de los sonidos del habla. Pero incluso los niños con problemas significativos de producción del habla hacen importantes avances durante la etapa de una sola palabra. Sus primeras “palabras” quizás sean gestos, más que palabras propiamente dichas, pero aun así van perfeccionando sus habilidades tanto en el lenguaje receptivo como en el expresivo. Es frecuente que aprendan a comunicarse por medio de uno de los sistemas comunicativos transitorios descritos a continuación.

Sistemas de comunicación transitoria

Normalmente, los niños con síndrome de Down están listos para comunicarse mucho antes de que sepan hablar. Algunos ya dominan todos los prerequisites pragmáticos y lingüísticos, y están listos para usar el lenguaje para comunicarse, dos o tres años antes de que estén preparados para usar el habla y sepan hacerlo. El habla es el sistema de comunicación más complejo, puesto que depende de:

- el apoyo respiratorio para suministrar el aire para hablar,
- la vibración de las cuerdas vocales para la voz,
- la resonancia del sonido en la boca o en la nariz, y
- la adecuada fuerza y coordinación muscular, y el movimiento preciso de los *órganos articuladores* —los dientes, los labios, la lengua y el paladar duro y el blando.

Los sistemas de comunicación transitoria permiten a los niños comunicarse antes de que sepan usar el habla. Reducen la frustración y posibilitan que continúe progresando en el desarrollo del vocabulario y en otras áreas del lenguaje, hasta tanto esté listo, fisiológicamente y desde el punto de vista del desarrollo, para usar el habla.

Muchos niños empezarán usando gestos naturales para dar a conocer sus necesidades. Señalarán un juguete favorito para que se lo alcancéis. O intentarán simular una situación, como coger un biberón, para enviar el mensaje de que tienen sed. Pero, normalmente, estos gestos naturales no bastan para que sigan desarrollando sus habilidades lingüísticas ni para dar a conocer sus necesidades. Es difícil simular ciertos conceptos, y no todo el mundo entenderá los gestos del niño. Por eso, casi siempre es una buena idea introducir un sistema de lenguaje transitorio formal para que el niño pueda seguir comunicándose bien, y para que desarrolle el lenguaje mientras va desarrollando las habilidades que necesitará para hablar.

Estará listo para utilizar un sistema comunicativo cuando:

1. entienda la representación (que un símbolo “significa” una idea o un objeto); y
2. pueda recordar el significado de un gesto o de una imagen.

Con los niños con síndrome de Down pueden usarse diversos sistemas de comunicación transitoria. La finalidad de un sistema transitorio consiste en hacer posible que comunique sus necesidades eficazmente hasta que aprenda a hablar para satisfacerlas. Por lo tanto, un sistema de comunicación transitoria ha de ser capaz de satisfacer sus necesidades comunicativas, pero también tiene que facilitar su dominio del habla. Esto significa que tiene que oír hablar para aprender a hablar, incluso cuando todavía no haya aprendido a hacerlo. Los sistemas de comunicación transitoria también le ayudan a seguir aprendiendo palabras y conceptos nuevos, y a practicar utilizándolos, antes de que esté listo para hablar. Entre los tipos de comunicación transitoria se incluyen los siguientes:

- Comunicación Total/ lenguaje de signos,
- tableros de comunicación,
- libros portátiles,
- cuadernos o álbumes de fotos,
- aplicaciones de lenguaje de iPhones o de iPad,
- aparatos de comunicación electrónicos,
- el sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS-Picture Exchange Communication System).

A continuación trataremos estos métodos someramente, y los analizaremos con más detalle en el Capítulo 11.

Comunicación Total¹

Aunque la mayoría de los niños con síndrome de Down presentan un retraso en su desarrollo del habla, generalmente tienen buenas facultades para el desarrollo motor y el aprendizaje visual. Por consiguiente,

1. **Nota del editor.** La Comunicación Total hace referencia a una filosofía educativa, en principio dirigida a los niños sordos, y no a un sistema o programa de comunicación concreto. Esta incluye no solo el uso de signos acompañando las palabras, sino cualquier ayuda a la comunicación, ya sea dactilología, escritura, lectura labial, etc. Esta filosofía se amplió a otras personas con dificultades en la comunicación, el lenguaje, el habla, lo que incluye a las personas con síndrome de Down, ya que se observó que el uso de signos y gestos facilitaba la adquisición del lenguaje oral. Es entonces cuando se comienzan a usar los términos comunicación simultánea y bimodal, término este último mucho más frecuente en España. Si bien se usan indistintamente comunicación total y bimodal, cuando se trata de personas con síndrome de Down suele hablarse de Comunicación Bimodal, ya

suele resultarles más fácil reconocer y hacer gestos o signos² con las manos, o utilizar imágenes, de lo que les resulta emitir sonidos del habla propiamente dicha. La Comunicación Total posibilita que el niño progrese tanto en su comunicación como en su lenguaje, aunque aún no esté listo para hablar, y que pueda superar la frustración de no poder ser entendido. La Comunicación Total es el uso combinado de signos o gestos junto con el habla para facilitar el desarrollo de la comunicación. Tanto los estudios realizados como la experiencia clínica han demostrado que ayuda a adquirir el habla. Es el sistema de comunicación aumentativa que más se utiliza con los niños con síndrome de Down.

Quizás algunos logopedas os dirán que el lenguaje de signos puede impedir que el niño hable, es decir, que seguirá adoptando el método más fácil y haciendo señas en lugar de hablar. Sin embargo, durante los últimos veinte años, hemos aprendido más sobre la eficacia de la utilización de signos con los niños con síndrome de Down. Los estudios y los resultados clínicos indican con tanta firmeza la necesidad de la utilización de la Comunicación Total o Bimodal con los niños con síndrome de Down, que sería muy aconsejable buscar un logopeda capaz de implementar un programa de este tipo para el niño. El mismo sistema deberá utilizarse en casa, en la escuela, en las terapias, en el cuidado cotidiano; en suma, en todas las situaciones diarias del niño.

A los padres a veces les preocupa que los signos o gestos puedan evitar o retrasar la adquisición del habla, pero la verdad es justamente la contraria. Sin éstos, los niños con síndrome de Down —que normalmente entienden mucho más de lo que pueden expresar verbalmente— pueden sentirse muy frustrados y recurrir a los gritos o al abandono de los intentos por ser entendidos. Al posibilitar que se comunique, los signos refuerzan los conceptos del lenguaje elemental, en tanto le confieren la facultad de influir en su mundo. Los estudios llevados a cabo con niños con síndrome de Down demuestran que el lenguaje de los signos aumenta el uso de su lenguaje y reduce su frustración. Y los estudios llevados a cabo con niños sin dificultades de comunicación demuestran que los que usan el lenguaje de los signos antes de saber hablar, tienen un vocabulario que supera en un 30 por ciento al de los niños que no utilizan el lenguaje de los signos (Acredolo & Goodwyn, 1996). En nuestra experiencia, los niños, desde que tienen de ocho a doce meses de edad, pueden aprender eficazmente los signos y la utilización del lenguaje de los signos. Pero es importante usar siempre la Comunicación Total o Bimodal (signos y habla) para proporcionarle el modelo verbal. Si bien los signos pueden constituir el sistema de lenguaje expresivo que use vuestro hijo pequeño para comunicarse, es imprescindible que oiga hablar.

Hay un excelente vídeo que presenta el uso de la Comunicación Total desde el punto de vista de los padres, titulado *The Early Use of Total Communication*, y que citamos en la sección de Referencias y Lecturas Recomendadas.

Sistemas de lenguajes de signos

El sistema de lenguaje de signos aparentemente más utilizado para la Comunicación Bimodal o Total es el *Signed Exact English System (SEE)*. Otro sistema de lenguaje, llamado el *American Sign Language (ASL)*, también se ha utilizado con los niños con síndrome de Down³. Ambos sistemas usan las dos manos para hacer señas. El ASL es un lenguaje completo, con su propia estructura, que es diferente de la del inglés hablado. Por ejemplo, el inglés hablado suele usar combinaciones de nombre-verbo (“El niño corre”), mientras

que nos limitamos al uso de signos y habla, y no a otras ayudas. Por otro lado, existe un programa de comunicación para niños con Trastorno de Espectro Autista, que no debe confundirse con el término general Comunicación Total, que se denomina Programa de Comunicación Total de Benson Schaefer.

2. Signo hace referencia a un símbolo específico del lenguaje de signos o del sistema bimodal. Es decir, algo definido. El gesto suele referirse a algo más personal, intuitivo y quizá particular de cada uno (idiosincrático).
3. **Nota del editor.** En España se usan signos de la *Lengua de Signos Española (LSE)*, o de recopilaciones publicadas como signos para la Comunicación Bimodal que se basan en la anterior pero a menudo más simplificadas e intuitivas. Así mismo, algunos profesionales usan sus propios gestos, adaptados a los niños con los que trabajan, o tomados de la *American Sign Language (ASL)*.

que el ASL suele usar combinaciones de verbo-nombre. Además de esto, el ASL no tiene indicadores de tiempos verbales. El SEE, por el contrario, es inglés hablado de modo visual. Sencillamente traduce a signos el inglés hablado. El SEE tiene un signo para la mayoría de las palabras inglesas. En los Loyola Clinical Centers, nosotros utilizamos el SEE con los niños con síndrome de Down, ya que este sistema utiliza estructuras y gramática regulares inglesas.

Otro de los sistemas que pueden utilizarse es el *Amerindio*, que deriva de los signos indios americanos. Posee signos fácilmente decodificables que puede entender el 85 por ciento de las personas, incluso si no conocen el lenguaje de los signos. *Los Signos Simplificados* es un sistema de vocabulario de signos, que fue desarrollado por un estudiante universitario para utilizarlo con adultos que no podían hablar a raíz de haber sufrido algún accidente, o a causa de dificultades neurológicas. Este sistema está disponible en Internet (Ver Referencias y lecturas Recomendadas), y cuenta con una amplia variedad de signos fácilmente reconocibles. Sin embargo, no posee signos para “más”, o “terminado”, ni otros de los signos que ayudan a un niño a obtener del entorno más respuestas a sus deseos y necesidades.

Las principales consideraciones a tener en cuenta a la hora de elegir un sistema de lenguaje de signos son las siguientes:

- la destreza manual de tu hijo,
- su disposición para usar un sistema de signos, y
- si las personas que le rodean en su vida diaria van a estar dispuestas a entender y a utilizar el sistema de signos (o los signos o gestos).

Si está en un programa de atención temprana, querréis que pueda “hablar” con los profesores y con los demás niños, y que obtenga la satisfacción de sus necesidades. También querréis que puedan entenderle sus hermanos, sus cuidadores, sus abuelos y las demás personas importantes de su entorno, y que todos ellos puedan comunicarse asimismo con él. Necesita compañeros de comunicación que entiendan lo que intenta “decir”. Después de todo, la finalidad del uso de la Comunicación Total o Bimodal consiste en proporcionarle un sistema de lenguaje, de forma que pueda comunicarse con los demás y aprender que, a través de la comunicación, sus necesidades pueden ser satisfechas.

Elección de signos

Sea cual fuere el sistema de signos que se elija, los primeros que se enseñan suelen ser “más” y “terminado” o “no”. Estos son signos potentes para que el niño los use. Le ayudan a comunicar sus necesidades, y le permiten controlar la continuidad o la conclusión de un acto. Posteriormente, habrá de elegirse individualmente un vocabulario de signos que satisfaga las necesidades del niño y de tu familia.

Otros elementos a elegir en el lenguaje temprano serán las comidas favoritas, los juguetes favoritos, los lugares de destino predilectos, las actividades preferidas, y las fotografías o los nombres de las personas que sean importantes en su entorno. Por ejemplo, si vivís en un lugar con clima cálido, “piscina” o “nadar” serían signos tempranos. Del mismo modo, “hermana” o “abuela” serían útiles para designar a los miembros de una familia específica, o el signo de “salir” [“fuera”], para un niño al que le guste especialmente el aire libre. Tendréis que coordinaros con el logopeda, para indicarle qué signos son los que os parecen más importantes para que el niño se comunique. Id elaborando una lista y comentad las necesidades con el logopeda en las sesiones de las terapias. También podéis apoyaros en él para que os enseñe los signos, y os dé información sobre el uso de la Comunicación Total.

En general, los signos que elijáis habrán de:

- facultarle y guiarle hacia una comunicación cada vez más perfecta;
- ser funcionales, de forma que puedan usarse a menudo en sus actividades cotidianas;
- ser fáciles de hacer por su parte; y

- ser fácilmente inteligibles por parte de las personas importantes de su vida.

Los niños con síndrome de Down típicamente empiezan a usar la Comunicación Total alrededor del primer año de edad. Cuando vuestro hijo pueda hacerlo, empezará, por lo general, por imitar verbalmente vuestras palabras mientras usa sus signos. Una vez que aprenda a decir las palabras, los signos irán desapareciendo de su repertorio. Esto suele ocurrir a la edad de cinco años. Hablad con otros padres que tengan niños con síndrome de Down mayores que el vuestro. Ellos os confirmarán que el niño dejará de emplear los signos cuando aprenda a hablar: quiere hablar, y los signos le conducirán al habla.

Hacer de la Comunicación Total un asunto familiar

1. Recordad que, cuando estéis usando la Comunicación Total o Bimodal, habréis de hablar y de hacer signos simultáneamente. No os concentréis en el signo tanto que olvidéis usar la palabra.
2. Cercioraos de que vuestro hijo os mire cuando le presentéis un signo o un modelo verbal. Miradle cuando se esté comunicando.
3. Cuando vayáis a enseñarle un signo, ayudadle si es necesario, poniendo vuestra mano sobre la suya. Ponedla sobre las suyas, y movedlas mientras hacéis juntos el signo. Aceptad las aproximaciones a los signos, o las versiones de éstos por parte del niño, siempre que puedan entenderse.
4. Aseguraos de que los signos que le enseñáis tengan sentido y resulten útiles para él en su entorno, y cercioraos de que puedan practicarse como parte de sus actividades de todos los días.
5. Animadle a emitir sonidos mientras hace los signos, repitiendo vosotros la palabra después de que él haga el signo, pero responded a sus signos como lo haríais ante sus palabras, hasta que él aprenda a hablar.
6. Aseguraos de que los miembros de la familia, los cuidadores y otras personas importantes en su vida, entienden y responden a los signos que él utiliza.
7. Id siempre un paso por delante mientras aprendáis el lenguaje de los signos. Pedid al logopeda que os enseñe los signos que preveáis que va a necesitar, o consultad la sección de Referencias y Lecturas recomendadas, para ver allí los libros, vídeos y materiales disponibles sobre la Comunicación Total o Bimodal.

Otros sistemas transitorios

Tableros de comunicación. Los tableros de comunicación son sistemas de comunicación diseñados individualmente, en los que pueden usarse imágenes, fotos, jeroglíficos o pictogramas, letras del abecedario o palabras. Todas estas imágenes pueden guardarse en pequeños cuadernos, o pueden desplegarse en “tableros” hechos de madera, de plástico, o a modo de “recuadros de mensajes”. Para comunicarse, lo habitual es que el niño señale, o indique de otra forma, la imagen correspondiente a la palabra que quiere decir.

Los tableros de comunicación que usan imágenes, palabras o símbolos, pueden diseñarse en el ordenador, por medio de programas tales como el Boardmaker TM (Mayer-Johnson Company), o el Picture This TM (Silver Lining Multimedia)⁴. Se pueden elaborar fácilmente varios para casa, para la escuela, los amigos, para la mañana, la tarde y la noche. El niño dispone de diferentes “tableros temáticos”, para usarlos en los diferentes centros del jardín de infancia, o para usarlos a la hora del almuerzo o del tentempié. Estos tableros también pueden ser electrónicos, es decir, pueden estar en un iPad o en otro tipo de tableta informática.

4. En España ARASAAC (Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa) ha diseñado sus propios pictogramas, que se descargan gratuitamente y con los que se pueden hacer también tableros de comunicación.

Cuadernos o álbumes de fotos. Son libros de comunicación, formados por páginas de símbolos, a menudo organizados por categorías o por algún otro sistema que tenga sentido para el niño (como, por ejemplo, colocando imágenes de alimentos en una página e imágenes de actividades en otra). Suelen usarse en la escuela o en situaciones específicas. Puesto que son de mayor tamaño que los tableros de comunicación, son menos portátiles, pero en contrapartida pueden contener más imágenes, fotos, símbolos o palabras que un tablero.

Sistema de Comunicación mediante Intercambio de Imágenes. El *Picture Exchange Communication System*, (PECS) es un sistema de comunicación ideado originalmente por Andy Bondy y por Lori Frost, para ayudar a comunicarse a los individuos con autismo. Utilizando este sistema, los participantes en la comunicación entregan físicamente, el uno al otro, símbolos de comunicación como son fotos o pictogramas, para comunicarse entre sí (fig. 5-1). El PECS resulta especialmente útil con el niño que está teniendo dificultades para iniciar la comunicación. Con este sistema, aprende a entregar el dibujo al “oyente” para satisfacer sus necesidades. Le posibilita comunicar un mensaje que es importante para él (por ejemplo, que le den una de sus meriendas favoritos) casi de forma inmediata. Puede ser un buen sistema para los niños con síndrome de Down que necesitan ayuda para aprender las habilidades comunicativas, como la alternancia de turnos o las peticiones, o para los que no tienen las habilidades motoras finas para hacer señales. Así se enseña al niño el modo de comunicarse, mientras se le proporciona un sistema que le permitirá expresar sus deseos de forma inteligible.



El PECS está ideado para enseñarse en seis fases:

1. Se enseña al niño a iniciar la comunicación dándole la imagen de un objeto deseado, una galleta, por ejemplo, a su interlocutor. Después se le da el objeto a cambio de la imagen. Al principio pueden usarse ayudas físicas (recurriendo a la ayuda mano sobre mano, para enseñarle lo que ha de hacer).
2. La utilización de imágenes se va ampliando, para que incluyan más personas, lugares y recompensas que el niño quiera pedir.
3. Se le enseña a hacer elecciones específicas entre las imágenes. (Pueden utilizarse imágenes de cosas que no le gusten, además de imágenes de las que sí quiera.)
4. Se le enseña a construir frases sencillas con imágenes, por ejemplo “quiero postre”. También se le van enseñando los atributos, como los colores, el tamaño, la forma, la posición y la temperatura.
5. Se enseña a usar las imágenes para responder a la pregunta “¿Qué quieres?” (El niño habrá de usar la imagen de “Yo quiero” más la imagen del objeto que desee.)
6. Se enseña a hacer comentarios sobre diversos asuntos y actividades por razones sociales, no sólo para que obtenga una recompensa tangible. Por ejemplo, podría utilizar las imágenes para decir “veo un perro negro”, en vez de para indicar que quiere que le entreguen el perro.

Aparatos electrónicos. Los aparatos electrónicos son sistemas de comunicación de base tecnológica, que permiten al niño o al adulto comunicarse por escrito o mediante el habla. Muchos de estos aparatos usan sintetizadores del habla que pueden “hablar” por el niño o el adulto. En el pasado, su utilización como sistemas comunicativos transitorios no era tan frecuente como el uso del lenguaje de los signos o los

tableros de comunicación, ya que eran más caros y su financiación resultaba más difícil. Puesto que los sistemas transitorios generalmente se utilizan durante un periodo de tiempo corto, no tenía sentido que las familias o los programas escolares o los de intervención temprana invirtieran en aparatos electrónicos. También implicaban una evaluación altamente especializada para determinar cuál de los sistemas se adaptaba mejor a las necesidades y a las capacidades comunicativas del niño. Sin embargo, la implementación del uso de los aparatos electrónicos como sistemas transitorios está cambiando aceleradamente, porque los teléfonos inteligentes, las tabletas y los ordenadores son relativamente económicos y enormemente adaptables como mecanismos de comunicación de lenguaje.

En el Capítulo 11 hablaremos con más detalle sobre estos tipos de sistemas de comunicación.

Sistemas Comunicativos Transitorios

Comunicación Total

- ▶ Bimodal
- ▶ LSE (Lengua de Signos Española)

Tableros de Comunicación

- ▶ Imágenes
- ▶ Símbolos
- ▶ Escritura

Sistema de Comunicación mediante Intercambio de Imágenes (PECS)

Aparatos electrónicos

- ▶ Habla sintetizada
- ▶ Sistema de acceso directo o escaneado
- ▶ Teléfonos inteligentes, tabletas informáticas u otro aparato electrónico adaptado para su uso como sistema de comunicación

Todos estos sistemas de comunicación transitoria no se excluyen entre sí. Vuestro hijo puede utilizar signos para decir “zumo”, pero también puedes poner imanes en la nevera con imágenes de zumo de manzana y zumo de uva, para que el niño comunique claramente sus deseos específicos. Puede hacerte una seña para indicar que quiere salir, y también utilizar signos, un tablón de imágenes o un aparato electrónico para indicar que quiere helado en una tienda.

Sea cual fuere el sistema transitorio que se utilice, al niño hay que enseñarle los conceptos de lenguaje que tengan sentido para él. Conceptos que le permitan comunicar lo que realmente quiere comunicar, de forma que pueda satisfacer sus necesidades y dar a conocer sus deseos. Así se reducirá considerablemente su frustración por no poderse comunicar con los que le rodean.

Estimulación ambiental

Aunque quizás tu hijo sólo sepa de diez a treinta signos o palabras en esta fase, ello no significa que éstas sean las únicas palabras que debas usar con él. Por el contrario, ha de estar expuesto a una rica variedad de lenguaje durante toda su vida, de manera que pueda desarrollar todas sus posibilidades en el terreno de las

habilidades comunicativas. Sólo oyendo muchas palabras diferentes, usadas de muchas formas distintas y por muchas personas diferentes, aprenderá a comunicarse en el mundo real. Esto ya quedó demostrado hace unas décadas, cuando a los niños con síndrome de Down solía ingresárseles con harta frecuencia en instituciones, donde aprendían poco, si acaso alguno, lenguaje útil. Los enormes avances —los descubrimientos sobre las verdaderas capacidades de las personas con síndrome de Down— se han producido porque los padres hoy en día proporcionan a sus hijos estimulación, mejores cuidados sanitarios, y oportunidades para su inclusión y para que tengan experiencias.

Estimular continuamente su lenguaje puede parecer una tarea de enormes proporciones. Pero realmente no lo es. Gran parte de la estimulación lingüística que le proporcionas puede —y debe— trabajarse en el contexto de las actividades y rutinas que se presentan de forma natural. Y además, no se trata de que vosotros solos tengáis que hacer toda la estimulación. Los hermanos, las canguros, los abuelos y los amigos estarán deseando ayudar si les mostráis lo que han de hacer. Como ejemplo de cómo se incorpora el aprendizaje en la vida cotidiana, indicamos a continuación algunas formas en que puedes enseñarle la palabra “rojo”:

Actividades en casa

- Reúne muchas cosas rojas por toda la casa: toallas rojas, una camiseta roja, una corbata roja, un pez de peluche rojo, una campana roja. Colócalas todas en un “cofre del tesoro” o en una cesta roja para la ropa. Haz que tu hijo coloque dentro los objetos de uno en uno. Los padres, los hermanos, la canguro dicen (y señalan) “rojo” para cada cosa que vayan sacando. Puedes hacer que esto se convierta en un juego para después de la cena.
- Mezcla la ropa de color para lavar, y coloca todas las cosas rojas juntas en una cesta roja.
- Sal de compras y busca cosas rojas. Lleva puesta una bufanda roja, o un sombrero rojo, o lleva un trozo de tela roja, de forma que el niño pueda comparar el color y “aprender” el concepto de la rojez.
- Plantéate pasar un “día rojo”. Ponte una blusa roja. Sirve espaguetis, zumo de frutas rojas, fresas y manzanas rojas. Vete a la estación de los bomberos, donde muchas cosas, incluido el camión, son rojas. Lee algún libro sobre el rojo.
- Una vez que haya aprendido la palabra “rojo”, vuelve a colocar todos los objetos de nuevo en su lugar, y vuelve a los alimentos variados y a las actividades normales de todos los días. Pero cada vez que encuentres algo rojo en el flujo normal de la rutina diaria, señálalo como “rojo”.
- Cuando ya sepa pronunciar la palabra o señalarla, hazle la pregunta y provoca de inmediato su reacción: “¿Qué color es éste?” (Espera a que tu hijo te responda.) “Rojo. Eso es. Es rojo.”

Enseñar palabras y conceptos

En la fase de una sola palabra, habéis de centraros en enseñar vocabulario y conceptos, tanto de forma receptiva como expresiva. Posteriormente trabajaréis con la pronunciación, la gramática y la práctica. Por ahora limitaos a centraros en ayudar a que el niño domine palabras individuales importantes y su significado. Más abajo exponemos algunos principios importantes que deberéis recordar cuando estéis trabajando las palabras y los conceptos.

Recordad que el lenguaje es algo más que las palabras habladas. Mientras enseñáis una palabra o concepto, centraos en el significado y en transferir ese significado al niño a través del juego o por medio de experiencias plurisensoriales con esa palabra. No os centréis en la exactitud de la pronunciación. Si queréis que aprenda el concepto de coche, montad en coche, hablad sobre el aspecto del coche y sobre los sonidos

que hace, y jugad con cochecitos de juguete. Si os sirve de ayuda, recurrid a la Comunicación Total y ayudad al niño a aprender la idea por medio de un signo.

Proporcionadle modelos variados. Los niños con síndrome de Down necesitan muchas repeticiones y experiencias para aprender una palabra. Por ejemplo, cuando estéis enseñándole el concepto “en”, proporcionadle todas las experiencias que podáis con esta idea, y destacad la acción en cada una de esas ocasiones. Poned el bloque en la caja y decid “en”. Poned las manzanas en la cesta y decid “en”. Poned la cesta en el carrito de la compra y decid “en”. Servid el zumo de naranja en el vaso y decid “en”. Poned el sobre en el buzón del correo y decid “en”. Poned la moneda en la caja registradora de juguete y decid “en”. Guardad los juguetes en la caja de los juguetes y decid “en”.

Usad objetos reales y situaciones reales. Recurrid a las actividades cotidianas y a las situaciones reales cuanto podáis mientras enseñáis un concepto. Si estáis enseñando “beber”, hacedlo en el momento de las comidas. Si estáis enseñando las partes del cuerpo, hacedlo en el momento del baño. Si estáis enseñando nombres de prendas de vestir, enseñádselos mientras lo vestís o cuando estéis comprando en una tienda. Si vais a enseñarle los nombres de las frutas y de las verduras, hacedlo cuando estéis comprando en la sección correspondiente. La utilización de objetos y de experiencias reales ayuda a aprender a los niños con síndrome de Down porque ellos tienden a tener dificultades con el pensamiento abstracto. Puede que les resulte difícil entender que una manzana de plástico o la ilustración de un libro representan una fruta real, pero si pueden sostener, oler y saborear una manzana real, pueden comprender más fácilmente la relación entre la palabra y el objeto.

Enseñad, no examinéis. Cuando estáis enseñando un concepto, queréis proporcionar modelos. *No* queráis hacer preguntas ni demandar respuestas. Por ejemplo, no le mostréis pilas de tarjetas que representen el concepto “en” preguntándole cada vez “¿Dónde está el bloque?”, sino que, en vez de eso, proporcionadle experiencias como las descritas anteriormente. La estimulación del lenguaje no ha de ser “un trabajo”. De hecho, puede ser perjudicial dedicar específicamente una media hora para practicar a diario con un niño pequeño. Al cabo de un rato, el niño se cierra y rechaza la práctica. La práctica, por el contrario, deberá ser parte de la propia vida, y deberemos usar objetos y situaciones reales.

Reforzad los conceptos con las cosas de juguete mientras jugáis. Una vez que haya aprendido un signo o una palabra, reforzad su aprendizaje cuando estéis jugando. Si ya conoce “arriba” y “abajo”, usad un garaje de juguete, y haced que los cochecitos suban y bajen en el ascensor, mientras que los dos decís “arriba” y “abajo”. Si está aprendiendo los nombres de los alimentos, reforzad ese aprendizaje simulando que vais de compras con alimentos de juguete, un carrito de la compra y una caja registradora de juguete.

Generalizad los conceptos. Los niños con síndrome de Down suelen tener dificultades para generalizar, es decir, para aplicar en una situación determinada las habilidades que han aprendido a usar en otra situación similar. Por ejemplo, quizás ya identifique las rosas del jardín con las “flores”, pero tal vez le cueste entender que los narcisos adyacentes también son flores.

Proporcionadle muchas experiencias con una palabra o un concepto cuando ya haya aprendido la idea básica. Ayudadle a aprender, por ejemplo, que muchos animales con aspecto distinto pueden llamarse “perro”, y que muchas cosas diferentes que come pueden llamarse “comida”. Catalogad “coche”, de forma que aprenda que tanto un coche rojo, como uno azul, un descapotable y un deportivo son todos “coches”. Si de entre las partes del cuerpo estáis enseñando la “nariz” y su función olfatoria, decid: “mi nariz está oliendo las palomitas de maíz, ¿qué está oliendo tu nariz?”. Seguid jugando así hasta que hayáis nombrado una docena de cosas que tanto vosotros como el niño estáis oliendo. Haced comentarios sobre cualquier olor cuando éste se produzca. Por ejemplo, en la panadería le decís “mi nariz huele el pan”. Recurrid repetidamente a este juego a lo largo del tiempo, y el niño aprenderá los conceptos de “nariz” y de “oler”, y podrá aplicarlos a muchas situaciones diferentes. Haz lo mismo con muchos otros conceptos, incluyendo “campana”, “música”, “bocina”, y “danzar”, “saltar”, “brincar”, “correr”.

Ayudadle a aprender a través de diversos medios. Existen módulos electrónicos de aprendizaje que pueden utilizarse para enseñar muchos conceptos; también podéis utilizar los vídeos que describen situaciones de la vida real a través de la estimulación, para reforzar el aprendizaje y la generalización de los conceptos. Estos medios pueden servir de soporte, pero no reemplazan a las experiencias interactivas de la vida real.

Repetid lo que dice vuestro hijo. Cuando trate de decir una palabra, repetid esa palabra. Dadle siempre el modelo correcto cuando la repitáis, pero no corregáis sus intentos ni le hagáis repetir la palabra correctamente en esta fase. Por ejemplo, si tu hijo dice “su” en vez de “zumo de manzana”, podéis responderle, “quieres zumo de manzana, ¡aquí tienes tu zumo de manzana!”. Dejad que él se dé cuenta por vuestras repeticiones que le estáis escuchando y que respondéis a sus intentos comunicativos. Tanto la repetición como la sensibilidad para responder positivamente son muy importantes.

Seguid sus iniciativas. Si muestra interés por un objeto, una persona o un acontecimiento, decid la palabra para el correspondiente concepto. Si estáis utilizando el sistema de la Comunicación Total, pedid al logopeda en la próxima sesión que os demuestre también cómo señalar el concepto. Centraos en los intereses ordinarios del niño y recurrid a ese interés para enseñarle vocabulario nuevo o nuevos sonidos. Por ejemplo, quizás se muestre interesado en una ambulancia de juguete en un comercio. Habladle sobre el color y el tamaño del juguete, explicadle lo que hay en una ambulancia, y contadle que la ambulancia tiene una sirena que hace un sonido fuerte. Cuando veáis pasar una ambulancia, señaladla, o acercaos a una zona de hospital para aumentar vuestras oportunidades de encontraros con uno de estos vehículos. Id a una biblioteca y coged un libro que trate sobre las ambulancias.

Cuando llegue la primavera y los árboles y las flores comiencen a reverdecer y a brotar, salid de paseo con el niño. Si se muestra interesado, acudid a un vivero para comprar semillas o plantas. Plantad algunas flores. Visitad un arboreto. Plantad algunas hortalizas. Leed libros que versen sobre la primavera y las plantas, las flores y las hortalizas. Cuando estas últimas crezcan, haced sopa de verduras. Aprovechad sus intereses para enseñarle nuevos conceptos.

Conceptos que podéis deslizar en la rutina diaria

A continuación damos algunos ejemplos y sugerencias para enseñar conceptos que formen parte de vuestras rutinas diarias:

La hora de vestirse:

Esta es una ocasión natural para enseñar conceptos sobre:

- Las partes del cuerpo: brazos, piernas, cabeza, cuello, dedos de las manos y de los pies, pies, ojos, hombros, rodillas.
- Las prendas de vestir: calcetín, camiseta, ropa interior, pantalones, vestido, pantalones cortos, zapatos.
- Los colores: rojo, azul, amarillo, negro, blanco, rosa, verde, anaranjado.
- Los conceptos numéricos: uno y dos.
- Las preposiciones: en, dentro, fuera, abierto, cerrado.
- Términos relacionados: atrás, delante, primero, siguiente, último.
- Verbos: abotonar, subir o bajar la cremallera, tirar, sentarse, ponerse de pie, romperse, doblarse.

Hora de la comida o meriendas:

- Términos alimenticios: nombres de los alimentos, clases de bebidas, nombres de los refrigerios, de las carnes, de los productos lácteos, las verduras, las frutas.
- Comidas: desayuno, almuerzo, cena, merienda.
- Utensilios: taza, bandeja, cuenco, tenedor, cuchara, plato.
- Verbos: comer, beber, masticar, cortar, limpiarse, abrir, cerrar.
- Adjetivos: caliente, frío, vacío, lleno, se acabó, más.
- Preposiciones: dentro, fuera.
- Términos expresivos: m-m-m.

En el coche o de paseo:

- Términos sobre los vehículos: rueda, coche, bocina, sillita de paseo, camión, avión.
- Términos sobre el tiempo atmosférico: frío, calor, mojado, lluvia, nieve, viento.
- Cosas del exterior: árboles, hojas, bellota, sol, flores, perro, vaca, luz, tienda, puerta.
- Prendas de vestir: chaqueta, abrigo, guantes, capucha, sombrero.
- Verbos: parar, ir, abrir, cerrar, empujar, arrastrar.
- Preposiciones: dentro, fuera, arriba, abajo.
- Sonidos: pi-pí, ruum.
- Saludos: hola, adiós, hasta luego.

A la hora de jugar:

- Nombres: patio, pelota, peonza, libros, bloques, los nombres de los juguetes, arena, flores, árboles.
- Verbos: dar patadas, hacer rodar, arrastrar, lanzar, dejar caer, agarrar, apilar, columpiarse, deslizarse, saltar, correr, pararse, ir.
- Colores y formas.
- Preposiciones: en, debajo, sobre, a través, arriba, abajo, por encima.
- Términos sobre el tiempo atmosférico: soleado, nublado, frío, templado, calor, sol, viento, nieve, lluvia.
- Otros términos: se terminó, ah, oh, caerse, veo.

A la hora de comprar:

- En la tienda de comestibles o en el supermercado: carne, verduras, frutas, colores, pan, cereales, caja, lata, bote, grande, pequeño, sacar, recoger.
- En la tienda de ropa: sombrero, guantes, chaqueta, abrigo, zapatos, calcetines, pantalones, camisa, blusa, camiseta, jersey, cinturón.
- En la ferretería/tienda de utensilios para el hogar: cubo de basura, lámpara, pintura, reloj, martillo.

A la hora del baño:

- Nombres: partes del cuerpo, agua, patito, barquito, jabón, champú, toalla, burbujas, barco, pato.
- Verbos: echar (verter), salpicar, echar un chorro, abrir el grifo, cerrarlo, soplar, frotarse, lavarse, sonreír, besar, agitar, enseñar (mostrar), señalar.
- Adjetivos: mojado, seco, caliente, frío, grande, pequeño.

A la hora de acostarse:

- Nombres: cama, manta, almohada, edredón, luz, osito, muñeca, puerta, ventana, luna, estrella.
- Verbos: leer, besar, abrazar, cerrar, dormir, taparse, cerrar.
- Saludos: buenas noches.

Practicad la escucha activa. Demostradle con vuestras repeticiones, compartiendo sus intereses y prestándole atención, que escucháis lo que él está tratando de deciros. Si no estáis seguros de lo que intenta deciros, adivinadlo. “¿Quieres una hamburguesa? ¿Quieres un abrazo?”. Seguramente averiguaréis el significado muy pronto, porque sois quienes mejor conocéis sus rutinas y necesidades. Pero aun en el caso de que no lo interpretéis bien, seguid demostrándole que por medio del habla se obtiene atención, que por medio del habla él puede influir sobre su entorno. También le demostraréis que valoráis su comunicación y sus ensayos comunicativos.

Dadle claves para ayudarle a aprender. Una vez que ya comprenda una idea y comience a usar la palabra o el signo correspondiente, dadle claves o indicaciones cuando olvide usar la palabra o el signo, o cuando os parezca que le está resultando difícil comenzar a usarlos. Entre estas claves e indicaciones podéis incluir las siguientes:

- *Pistas físicas:* Haced un gesto, o proporcionadle ayuda mano sobre mano (literalmente sosteniendo la mano de tu hijo y ayudándole a moverla) para ayudarle a señalar una imagen o para hacer un signo.
- *Imitación:* Decid la palabra, para que pueda imitar vuestra demostración.
- *Pista fonética inicial:* Si le cuesta arrancar o deciros la palabra, indicadle el sonido inicial, por ejemplo /p/ para pelota, y así ayudarle. Si estáis utilizando el sistema de Comunicación Total, podríais dejar que echase un vistazo a la configuración del signo.
- *Frase para completar:* Proporcionadle un contexto para la palabra, dándole el inicio de una frase o párrafo. Si queréis que diga “galleta”, decidle: “Quieres leche y ____.” Esto deberás decirlo con una inflexión ascendente de la voz para que tu hijo añada lo que falta. Si quieres que tu hijo diga “zapatos”, puedes decirle: “calcetines y ____.”

Usad indicaciones paralingüísticas. Éstas serían el ritmo, el acento, la inflexión y la emoción de la voz, y emisiones de sonido a modo de cancioncillas. Todas estas indicaciones son útiles a la hora de enseñar un concepto. Si, por ejemplo, estáis enseñándole “grande” y “pequeño”, poned voz grave y sonora para decir “grande”, y una voz más suave y aguda para decir “pequeño”. O haced que la voz ascienda cuando digas “arriba”, y que descienda cuando digas “abajo”. Los spots publicitarios, sus sintonías y los programas del tipo “Barrio Sésamo” recurren todos insistentemente a estas claves paralingüísticas.

Leer con tu hijo

Todos los niños necesitan que se les dé a conocer los libros. De hecho, el factor más importante para que los niños aprendan a leer es tener a alguien que lea con ellos a menudo. Los niños han de ver libros, revistas y otras lecturas tanto en casa como desde que empiezan en la escuela. Necesitan que se les lea y tener tiempo para explorar los libros. Mucho antes de que puedan leerlos realmente, pueden pasar las páginas y mirar las ilustraciones.

Cuando adultos y niños leen un libro juntos, los niños adquieren muchas habilidades previas al aprendizaje de la lectura, tales como la manera de sostener un libro, la de leer de arriba abajo y de izquierda a derecha, reconociendo así que las palabras impresas tienen regularidad y se diferencian de las marcas o de los garabatos que puedan hacerse sobre una página, y que se progresa de página en página. Tened en cuenta que algunas de estas habilidades previas al aprendizaje de la lectura están variando actualmente a medida que se utilizan cada vez más los libros electrónicos, y que deberéis estar preparados para enseñarle las habilidades que necesitará para usar este tipo de libros. En este caso, los niños navegan de página en página deslizando su dedo a través de éstas, y no pasando la página como en los libros convencionales.

La lectura ayuda a enseñar y a reforzar los conceptos del lenguaje. Mientras le leéis, estáis ayudándole a desarrollar habilidades de lenguaje receptivo, a aumentar su comprensión, a captar las diferencias existentes entre los sonidos y, en general, estáis proporcionándole estimulación lingüística. Por ejemplo, si vais a un picnic y luego le leéis un libro que trate sobre un picnic, o incluso elaboráis un libro personal usando vuestras propias fotos, estaréis reforzando el vocabulario y los conceptos que atañen a “los picnics”.

Elegir libros

A continuación os damos algunas indicaciones que podréis tener presentes en el momento de elegir libros para el niño durante la etapa de la palabra única:

- Elegid libros basados en sus intereses y en sus experiencias.
- Elegid libros que contengan ilustraciones brillantes y llenas de color.
- ¿Queréis usar libros impresos o electrónicos, o combinar ambos?
- Limitad el número de imágenes de una página, para que se adapten a sus habilidades visuales y a su nivel de atención.
- Limitad el texto, de forma que el relato tenga la extensión suficiente para que el niño mantenga su interés. Acortad el texto a medida que leéis, si percibís que se agita cuando una página es muy larga.
- Haced que la lectura se convierta en una experiencia amable y compartida.
- Dadle oportunidades para que participe en la lectura.
- Incrementad gradualmente su nivel de participación, como te indicamos a continuación.

Ayudar a vuestro hijo a participar en la lectura

Existen muchas formas de ayudar a vuestro hijo a participar, entre las que se incluyen las siguientes:

- Señaladle los personajes del libro, después haced que sea él quien los señale, mientras le habláis sobre esos personajes. Habladle sobre lo que está sucediendo (la trama), y describid la acción.
- Si le gustan los libros que tienen imágenes individuales de objetos (por ejemplo, los libros de la editorial Brimax⁵, o de Discovery Toys o los libros electrónicos), usadlos para enseñarle rótulos lingüísticos, como vaso y mesa. Haced que señale el vaso o haga el signo para esta palabra. O bien, decid: “¡Oh, mira, un osito de peluche! ¿Dónde está tu osito de peluche?”
- Cuando estéis leyendo un libro que contenga mucha acción (como los libros de Richard Scarry), animadle para que imite las acciones o haga la pantomima de ellas. O haced que use un animalito de peluche o una marioneta para realizar las acciones.
- Haced que sea la estrella en sus propios libros personalizados, para aumentar así su motivación para “leer”. A los niños les encanta leer libros que traten sobre ellos mismos y sus propias experiencias. Usad fotos de él y de sus actividades para elaborar libros que se refieran directamente a sus experiencias cotidianas.

Consultad el capítulo 14, donde encontraréis más sugerencias para ayudar a que tome parte activa en la lectura, como por ejemplo, adaptar los libros para que pueda pasar sus páginas con más facilidad, o para que lea historias predecibles sobre sí mismo. Consultad también la sección de Referencias y Lecturas

5. Esta editorial tiene muchos libros en español. Por ejemplo, *Baby animals, quiero a mi familia, me encantan mis juguetes, me encanta mi ropa...*

Recomendadas que figura al final de este libro, para encontrar títulos de libros que se usan para la estimulación en la etapa de una sola palabra. Hablad con el encargado de la sección infantil de vuestra biblioteca municipal, para obtener así otras sugerencias.

Conclusión

Los niños con síndrome de Down pueden aprender muchos conceptos diferentes y pueden seguir ampliando su vocabulario durante toda su vida. Pero es durante la etapa de una sola palabra cuando vuestro hijo comienza a establecer las bases reales para el subsiguiente aprendizaje del lenguaje. Como padre o madre, podéis proporcionarle las experiencias que ampliarán su vocabulario, mientras le enseñáis las muchas personas, los diversos y múltiples objetos y acontecimientos que hay en su mundo. La lectura ayuda a desarrollar los conceptos de las palabras y también refuerza las experiencias del lenguaje. Sin embargo, recordad: no os trabéis en enseñarle tanto que el lenguaje se convierta en una pesadez para él. Si sois capaces de demostrarle que la comunicación es gratificante y agradable, y que valoráis su comunicación, se sentirá muchísimo más motivado para aprender.

