

Introducción

La comunicación forma parte esencial de nuestra vida diaria. Necesitamos comunicarnos con nuestros padres, abuelos, hermanos, amigos, compañeros de escuela, profesores y colaboradores. Estamos siempre comunicándonos, a veces de forma intencionada, otras no, mediante nuestras palabras, gestos, expresiones faciales y nuestro vestido. Nos comunicamos cuando nos damos los buenos días. Nuestra sonrisa y nuestro andar alegre comunican que nos sentimos felices. Nuestros ojos enrojecidos y cara triste comunican que hemos estado llorando. Nuestra forma de vestir comunica: el esmoquin o un vestido de terciopelo indican que nos encontramos en un acontecimiento formal; la camisa y la corbata dicen que nos encontramos en un negocio. Un bebé comunica cuando sonríe al ver una cara familiar. Un pequeño comunica cuando llora si no puede alcanzar las galletas que le gustan.

Nos comunicamos desde el momento en que nacemos, y seguimos haciéndolo a todo lo largo de nuestra vida. Desde el momento en que nos despertamos hasta que nos acostamos. Siempre que interactuamos con la gente, nos comunicamos.

Para los niños con síndrome de Down, el comunicarse es tan urgente y esencial como para cualquier otro. Y ellos lo hacen bien pronto mediante sus lloros, sus sonrisas, sus gestos. Obviamente, en sus primeros meses no saben todavía que están enviando mensajes y comunicándose con nosotros, pero nuestras reacciones y las de quienes les rodean les ayudan a que sus expresiones, sus gestos y sus vocalizaciones tomen la forma de una comunicación.

A pesar de su deseo innato de comunicarse, los niños con síndrome de Down a menudo tienen características físicas y cognitivas que hacen más probable que su habla y lenguaje tengan dificultades. Estas características incluyen la acumulación de líquido en el oído medio; las repetidas infecciones del oído medio; la pérdida de audición; el bajo tono muscular en y alrededor de la cara y de la boca; una boca que es relativamente pequeña en comparación con el tamaño de la lengua; hiper- o hiposensibilidad al tacto en y alrededor de la boca; y dificultades en la memoria y la cognición.

Algunos de estos problemas son comunes a muchas personas con síndrome de Down, otros lo son menos, pero en realidad no hay algo como “habla propio del síndrome de Down”. Muchos factores que afectan a las habilidades del habla y lenguaje en estos niños pueden afectar también a las de otros niños y adultos. Esto significa que sabemos cómo ayudar en los problemas específicos de comunicación. Algunos factores que afectan al habla pueden ser controlados y tratados (p. ej., el líquido en los oídos); a otros se les puede ayudar mediante técnicas apropiadas (p. ej., el bajo tono de los músculos faciales). Este libro analiza no sólo cómo cada una de estas posibles dificultades afectan a las habilidades de la comunicación sino también como podéis ayudar a vuestro hijo a que trabaje en estas áreas problemáticas. Este libro destaca las habilidades de comunicación de los niños con síndrome de Down desde su nacimiento hasta la etapa de jardín de infancia. En el libro *Helping Children with Down Syndrome Communicate Better* (Kumin, 2008) ofrecemos información y apoyo al habla y lenguaje de niños con edades entre los 6 y los 14 años.

Vuestro hijo puede afrontar unos pocos, algunos, o muchos problemas de comunicación. Los niños con síndrome de Down muestran un amplio espectro de capacidades de habla y lenguaje, como los demás niños. Será capaz por lo general de dominar todas las habilidades que necesita para comprender y utilizar el lenguaje; pero lo probable es que lo consiga más lentamente. En su primer año de vida puede balbucear y hacer muchos sonidos, o puede ser un bebé silencioso. Puede empezar a hablar hacia la edad en que normalmente lo hacen los demás niños, y usar frases cortas y comprensibles a la edad de jardín de infancia, o puede hablar muy poco hasta la edad de cuatro o cinco años y necesitar el uso de lenguaje de signos, o de pictogramas, o de instrumentos electrónicos para comunicarse. La vía de desarrollo que ha de seguir no está predeterminada; hay mucho que se puede hacer para conseguir que progrese en lenguaje y en habla. La mayoría de los niños pequeños se encontrarán entre estos dos extremos que hemos indicado.

Aunque existen muchas semejanzas entre los niños con síndrome de Down, varía la combinación de sus puntos débiles y fuertes en la comunicación. Por ejemplo, los que tienen factores complicados como trastornos de la audición, autismo o graves problemas médicos, experimentan por lo general más dificultades en el desarrollo de su habla y lenguaje que los que sólo tienen síndrome de Down. La mayoría de ellos comprenden más de lo que hablan. Muchos no tienen problema para hacer llegar su mensaje a sus familiares y amigos, pero muestran mayor dificultad para hacerse entender por los extraños. Con todo, aprenderán más lenguaje a partir de cada experiencia nueva, del modelo con que os mostráis vosotros, los hermanos, abuelos, primos y amigos, del juego con otros niños, de escuchar cuentos, de ir de viaje, de la escuela.

Hay otras muchas personas que pueden ayudar a que dominen las habilidades comunicativas. La primera de ellas es el profesional experto en lenguaje (logopeda), formado para comprender el proceso y desarrollo de las habilidades de la comunicación y para evaluar y tratar los problemas de comunicación. Además, los profesionales de la atención temprana, los terapeutas ocupacionales, especialistas en integración sensorial, terapeutas mediante música y maestros de preescolar pueden ayudarles a que aprendan las habilidades que contribuyen al desarrollo del habla y del lenguaje. Los problemas médicos que afectan al habla y lenguaje como es la presencia de líquido en el oído, son tratados por pediatras, otorrinolaringólogos y otros especialistas.

Como padres, vais a disponer de muchos medios para ayudar a que vuestro hijo mejore en sus habilidades de comunicación. Como ya he indicado, la comunicación es parte integral de la vida, por lo que el mejor método de aprenderla y practicarla es la vida real. Puesto que sois los que pasáis la mayor parte del tiempo con vuestro hijo en las actividades de la vida real, estáis en la posición ideal para trabajar en estas habilidades. Los padres y demás personas que están con el niño a diario son los principales maestros de los bebés, de los niños pequeños y de los niños en edad escolar, simplemente porque son los únicos que pueden transferir el aprendizaje a la vida diaria. Sois los únicos que estáis allí en el desayuno, al irse a la cama, en las salidas para ir al mercado o a comprar zapatos.

Cuando el niño es pequeño, os puede asustar la idea de ser uno de los principales profesores de comunicación. Pero en realidad, enseñar estas habilidades de comunicación a un niño con síndrome de Down no es tan diferente de como se hace con los demás niños. Es cierto que habréis de hacerlo más lentamente, practicarlo más, ser más conscientes de lo que hacéis al enseñarle. Pero habréis de usar las mismas técnicas que habéis utilizado con los demás hijos. Las mismas canciones que utilizasteis son igualmente útiles para enseñar a comunicarse. Los mismos comentarios y explicaciones conforme compartís con él vuestras actividades de limpieza, paseos, compras, comida, excursiones, playa: todos ellos serán la base de creación del vocabulario y demás elementos del lenguaje.

Las principales diferencias entre trabajar las habilidades de comunicación con vuestro hijo y hacerlo con otro niño con desarrollo ordinario es que no necesitáis —y no debéis— hacerlo solos. Necesitáis información y orientación para maximizar su potencial comunicativo. Existen métodos, como son el lenguaje de signos o la comunicación mediante imágenes, que facilitan a los niños con síndrome de Down la adquisición del lenguaje. Los logopedas proporcionan conocimiento, información, profundidad, sugerencias y directrices que os ayudarán. Vosotros, como padres, también podéis ayudar al logopeda a que trabaje

con él más eficazmente. Le podéis dar información sobre las actividades diarias del niño y devolver vuestra opinión sobre si el programa terapéutico funciona o no. Esto le ayudará a diseñar el programa que mejor se ajuste a las necesidades concretas de vuestro hijo.

Como es lógico, el ayudar al niño con síndrome de Down a que desarrolle sus mejores habilidades de comunicación debe ser un esfuerzo de equipo entre familia y logopeda. Por eso este libro tiene dos objetivos. El primero, trata de daros algunas sugerencias y orientaciones prácticas a la hora de ayudarle a vuestro hijo a aprender las habilidades de comunicación en casa. Proporciona información básica sobre la comunicación y el síndrome de Down, y sugerencias específicas sobre actividades en casa, experiencias de lenguaje con base en la familia y en la comunidad, y sugerencias sobre otras lecturas y libros. En segundo lugar, explica cómo trabajar del modo más eficaz con el logopeda del niño. Explica el proceso de la comunicación, la terminología profesional que vais a utilizar, y los métodos con los que el logopeda evaluará y tratará las dificultades de comunicación del niño.

En último término, espero que este libro no sólo os capacite para mejorar las habilidades de comunicación de vuestro hijo, sino que también le abra la puerta de una mayor comunicación de la comunidad. Al fin y al cabo, las habilidades de la comunicación y la inclusión en la comunidad se encuentran relacionadas. Cuando contemplo hoy a muchos jovencitos y sus familias, me admiro de lo lejos que hemos llegado en estos últimos treinta y cinco años. Antes, los niños con síndrome de Down en su mayor parte vivían en un mundo separado que no promovía la comunicación. Hoy, los niños y sus familias realmente experimentan la vida juntos y se comunican entre sí. Se ve claramente por la alegría que muestran cuando traen fotografías de sus juegos, sus experiencias como pajes en las bodas, su participación en los conciertos de Navidad de la parroquia, y ansían contarnos sus experiencias.

Hemos conseguido marcar una diferencia: padres, profesionales, familias, amigos y la gente joven animosa que ponen a prueba sus habilidades y dan lo mejor de sí mismos cada día. Padres y profesionales deben seguir trabajando juntos y apoyarse mutuamente porque compartimos el mismo objetivo: alcanzar el máximo potencial comunicativo de los niños con síndrome de Down.

