



# Síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación

Una guía para padres y profesionales



*Libby Kumin, Ph. D., CCC-SLP*



## Sobre la autora

Libby Kumin, *PH.D., CCC-SLP*, es profesora del Departamento de Patología del Habla-Lenguaje/Audiología, de la *Loyola University* de Maryland, donde ha fundado el *Down Syndrome Centre for Excellence* [Centro para la Excelencia en el Síndrome de Down]. Durante más de 30 años se ha dedicado a la enseñanza y a la investigación, y ha trabajado extensamente con las familias con hijos con síndrome de Down. Su libro, *Helping Children with Down Syndrome Communicate Better* (2008), se centra en las habilidades de comunicación de niños mayores, de edades comprendidas entre los 6 y los 14 años. Su DVD, *What Did You Say?* (Woodbine House, 2006), aborda los problemas de la inteligibilidad del habla. Actualmente investiga las áreas de la inteligibilidad del habla, el uso de los ordenadores, y los problemas de transición y de empleo de las personas con síndrome de Down. La Dra. Kumin ha desarrollado una extensa obra escrita y es ponente habitual en las conferencias para profesionales y para padres que da por todo el país. Ha sido galardonada con *The President's Award* (2005) de la *National Down Syndrome Society*, el *Meritorious Service Award* (1987), y el *Christian Pueschel Research Award* (2004) del *National Down Syndrome Congress*, así como con el *Global Down Syndrome Foundation Award of Excellence* (2012).

## Agradecimientos

**D**urante muchos años he trabajado con bebés y niños de todas las edades, adolescentes y adultos con síndrome de Down y sus familias. He comprobado abundantes cambios positivos, y me resulta enormemente gratificante el saber que he contribuido a que se consiguieran tales cambios. Pero queda mucho por hacer para asegurar que las personas con síndrome de Down, de todas las edades, puedan comunicarse y vivir una vida plena, y trato de seguir trabajando hacia ese objetivo. Son muchas las personas que me han ayudado en este trabajo. Mis padres, Dr. Herbert y Berenice Kumín, han sido siempre y continúan siendo una extraordinaria fuente de cariño y de apoyo. Fueron mis primeros modelos de personas que utilizan su conocimiento para conseguir que el mundo sea un sitio más amable y abierto para todos. Mi hijo, el Dr. Jonathan Lazar, es fuente de enorme alegría. Me siento tan orgullosa de sus logros. Es un investigador y profesor entregado, que trata de hacer que la web sea más accesible en todo el mundo para las personas con discapacidad, y más manejable para todos. Es hermoso compartir su entusiasmo por el trabajo y por una vida plena.

Mis colegas profesionales en la Universidad de Loyola (Maryland), todo el staff académico, clínico y administrativo en los departamentos de Patología del Habla-Lenguaje/Audiología, y los administradores, profesionales y staff de la Universidad son personas inteligentes y reflexivas, a las que respeto y admiro. Desde el comienzo, he trabajado codo con codo con Cheryl Mazaica Council y Mina Silesky Goodman. Juntas, hemos contribuido a que toda una generación de niños y sus familias aprendan comunicación, lenguaje y habla. Los bebés que en su comienzo formaron parte de nuestro programa son ahora adultos en su treintena. Hemos desarrollado ideas y estrategias prácticas que ahora se usan en los gabinetes clínicos por todo el mundo. Valoro su conocimiento, experiencia, duro trabajo y amistad. En la comunidad relacionada con el síndrome de Down, respeto y disfruto trabajando con mis colegas en el Professional Advisory Committee del National Down Syndrome Congress, el Clinical Advisory Board de la National Down Syndrome Society, y en Down Syndrome Medical Interest Group.

He escrito varios libros que han sido publicados por Woodbine House. Desde el primero en 1994, he trabajado con Susan Stokes. Posee profunda intuición y un rico conocimiento personal y profesional. Susan hace las preguntas que los lectores desean saber. Se asegura de que los libros se comprendan y resulten prácticos. Es un placer trabajar con ella y espero que nuestra colaboración continúe. Gracias también a Brenda Ruby y Fran Marinaccio, de Woodbine House, por sus permanentes esfuerzos.

Hay muchas familias que han compartido sus experiencias conmigo. Son demasiadas como para ser nombradas. Pero quiero que sepáis cuánto valoro vuestras intuiciones y el tiempo que hemos pasado juntas. Mi especial agradecimiento a las familias Silverman y Pearsall. Habéis sido y seguís siendo una parte importante de mi vida.

# ÍNDICE

<b>Sobre la autora</b> .....	5
<b>Agradecimientos</b> .....	7
<b>Introducción</b> .....	11
<b>CAPÍTULO 1 Lenguaje, habla y comunicación</b> .....	15
<b>CAPÍTULO 2 Características del habla y del lenguaje de los niños con síndrome de Down</b> .....	23
<b>CAPÍTULO 3 Bebé atareado – padres atareados</b> .....	41
<b>CAPÍTULO 4 Antes de emitir la primera palabra: elementos precursores del lenguaje</b> .....	51
<b>CAPÍTULO 5 La etapa de una sola palabra</b> .....	79
<b>CAPÍTULO 6 Las etapas de dos y tres palabras</b> .....	95
<b>CAPÍTULO 7 Significado y gramática</b> .....	107
<b>CAPÍTULO 8 Problemas del habla y la inteligibilidad</b> .....	131
<b>CAPÍTULO 9 Articulación y fonología: Aprender los sonidos del lenguaje</b> .....	157
<b>CAPÍTULO 10 La pragmática: La comunicación en práctica</b> .....	181
<b>CAPÍTULO 11 Comunicarse sin hablar</b> .....	201
<b>CAPÍTULO 12 Entender la evaluación del habla y del lenguaje</b> .....	223
<b>CAPÍTULO 13 Entender el tratamiento del habla y lenguaje</b> .....	265
<b>CAPÍTULO 14 Alfabetización y lenguaje</b> .....	297
<b>CAPÍTULO 15 Necesidades comunicativas en la escuela y en la comunidad</b> .....	315
<b>CAPÍTULO 16 Reflexiones finales</b> .....	331
<b>Bibliografía y lecturas recomendadas</b> .....	335
<b>APÉNDICES</b>	
Directrices a seguir en las evaluaciones de la comunicación, dirigidas a los logopedas para niños con Síndrome de Down.....	352
Directrices de referencia sobre habla y lenguaje para los pediatras.....	355
Formulario de planificación del programa de tratamiento de habla y lenguaje en intervención temprana.....	361
Desarrollar un sistema de comunicación transitorio.....	362
Directrices globales sobre el tratamiento de habla y lenguaje para niños con Síndrome de Down desde el nacimiento hasta la edad de seis años.....	365
Formulario de planificación del programa de tratamiento del habla y el lenguaje: desde la primera palabra hasta la edad de 6 años.....	367

Formulario resumido para la evaluación de la inteligibilidad del habla de los niños con Síndrome de Down.....	369
Plan del programa de tratamiento de la inteligibilidad del habla para los niños con Síndrome de Down.....	371
Formulario de registro para la articulación.....	373
<b>Guía de Recursos</b> .....	375
<b>Índice de temas</b> .....	379

Editorial Cepes

## 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.





# Capítulo 1

## Lenguaje, habla y comunicación

### Para comprender la terminología básica

Lenguaje, habla y comunicación. Habéis oído estos términos, y con frecuencia se intercambian en la conversación corriente. Pero en realidad tienen significados muy distintos. Es importante conocer las diferencias entre los tres para comprender las capacidades de los niños con síndrome de Down y el modo en que mejor pueden aprender a comunicarse con vosotros y con los demás.

#### ¿Qué es la comunicación?

La *comunicación* es el proceso por el que una persona formula y envía un mensaje a otra persona, la cual lo recibe y lo descodifica. Los adultos se comunican principalmente mediante el habla, pero usan también muchos gestos, expresiones faciales, posturas corporales y tonos de voz para hacer llegar sus mensajes. De hecho, los investigadores han demostrado que en la mayoría de las interacciones diarias, las señales no verbales (un ceño o una sonrisa) y las inflexiones de voz (una voz airada) transmiten el significado del mensaje mejor que las mismas palabras. Si, por ejemplo, digo “Qué gusto que venga con nosotros” con ceño en mi rostro y sarcasmo en mi voz, mi oyente comprenderá que en absoluto me agrada que venga.

La comunicación es holística. Es decir, es más que la suma de sus partes. Para entender su significado, necesitas prestar atención no solo a lo que se dice sino también a cómo se dice. La comunicación incluye lo cercano que estoy a ti, si arrugo mis hombros, si me muestro confiado o vencido, cómo suena mi voz, y si estoy sonriendo, o mi gesto es desdeñoso o ceñudo.

Hay muchas formas en los sistemas de comunicación. Nos podemos comunicar mediante imágenes, lenguaje de signos, expresiones faciales, gestos como por ejemplo señalar, e incluso mediante alfabeto Morse o señales de humo. Incluso los niños muy pequeños se comunican a un nivel muy básico mediante el llanto o poniendo caras que hacen saber a su mamá y a su papá que tienen hambre o se sienten molestos.

#### ¿Qué es el lenguaje?

Cuando la gente se comunica, utiliza por lo general algún tipo de código o lenguaje de símbolos. Es decir, no usan los objetos reales para transmitir un mensaje; usan símbolos que simbolicen esos objetos. No levantan una bolsa de la compra, por ejemplo, para indicar que van a un centro comercial. El *lenguaje* es un sistema estructurado y arbitrario de símbolos que se usan para comunicar sobre objetos, relaciones, acontecimientos, en el marco de una cultura. Es un código compartido, comprendido por los miembros de una comunidad lingüística, y que los niños aprenden mediante la interacción social. Tenemos que *aprender* el lenguaje porque el lenguaje es un código arbitrario.

¿Por qué llamamos silla a la silla? La palabra es un símbolo arbitrario. No hay “sillaridad” intrínseca. La llamamos silla porque es lo que se nos ha enseñado y porque todos los pertenecientes a nuestra comunidad lingüística comprenden lo que queremos significar cuando decimos “silla”. Podríamos llamarla “espacio para sentarse”. Pero nadie comprendería lo que queremos decir. Usamos palabras en nuestro lenguaje para entendernos.

El uso del lenguaje implica las dos cosas: recibir y comprender los mensajes, y formular y enviarlos. Cuando recibimos un mensaje lingüístico e intentamos entenderlo, estamos *descodificando* el mensaje. Esto se llama *lenguaje receptivo*. Cuando ponemos juntos los mensajes y los enviamos, estamos *codificando* el mensaje. Esto se llama *lenguaje expresivo*.

Uno de los modos de codificar y expresar el lenguaje es mediante el habla. Otras formas de expresión son mediante el lenguaje de signos, el señalamiento de palabras o imágenes en un tablero de comunicación, o formulando mensajes escritos en un ordenador. Los diversos modos de recibir y enviar mensajes reciben a veces el nombre de canales, de forma que podemos hablar de canal auditivo (la audición) o visual (la visión). Los niños con síndrome de Down se encuentran por lo general más avanzados para recibir y comprender los mensajes del lenguaje que para codificarlos y producirlos.

## ¿Qué es el habla?

El habla es lenguaje verbal. El habla es el proceso por el que se producen la voz y los sonidos y se combinan en palabras para comunicarse. El habla hace posible ser muy preciso en la comunicación. Os es más fácil saber lo que vuestro hijo desea cuando utiliza el habla. Por ejemplo, si dice: “Quiero un jugo de manzana”, entendéis fácilmente lo que quiere significar. Envía un mensaje más específico y fácilmente descodificable que señalar lo que desea del refrigerador. Pero el habla es un sistema más difícil de aprender y de usar. El habla implica fuerza, coordinación y ritmo adecuado de movimientos musculares precisos. Hablar implica también la coordinación de muchos sistemas cerebrales para formular y producir después el mensaje hablado. Es el más fisiológicamente y neurológicamente complejo de los sistemas de comunicación.

Si comparamos comunicación, lenguaje y habla, el habla es con mucho el más difícil de usar para los niños con síndrome de Down. Por lo general ellos comprenden los conceptos de la comunicación y el lenguaje muy bien y sienten el deseo de comunicar a una edad temprana. La mayoría son capaces de comunicarse y utilizar el lenguaje muchos meses y a veces incluso años antes de ser capaces de hablar. La mayoría, sin embargo, progresarán hasta utilizar el habla como su principal sistema de comunicación.

En los primeros años, es muy importante que vuestro hijo desarrolle las bases del habla, al tiempo que utiliza un sistema, como puede ser el lenguaje de signos o un sistema electrónico, que le permita comunicar sus necesidades actuales y seguir aprendiendo más conceptos del lenguaje. Puesto que el habla se construye sobre los sistemas que se usan para respirar, deglutir y comer, no tenemos que esperar a que el habla comience para poder trabajar sobre las habilidades necesarias. Por ejemplo, podemos empezar trabajando en el fortalecimiento y prolongación de la fase de exhalación de la respiración, y en el robustecimiento de los movimientos de los músculos orales al comer. Esto ayudará al niño a desarrollar las habilidades *motoras orales o praxias* (movimientos de la boca) necesarias para hablar.

Entre tanto, vuestro hijito en los primeros años necesita un medio de comunicación con quienes están a su alrededor. Como la mayoría de los niños con síndrome de Down, probablemente se las arreglará para transmitir algunos mensajes sin hablar. Por ejemplo, si señala la puerta o te lleva a coger una galleta, ya se está comunicando. Si llora o ríe o aparece enfadado o dolorido, se está comunicando. Si levanta sus bracitos porque desea salirse de la cuna, se está comunicando. Lo más probable es que necesite vuestra ayuda para aprender las habilidades de la comunicación que le ayuden a enviar mensajes más complejos y a comunicarse con la gente que no le conoce bien. Por esta razón, los próximos capítulos se centrarán en los medios con que los padres pueden ayudar a sus hijos a adquirir los cimientos de las habilidades del lenguaje comprensivo y expresivo.

## Puntos a recordar

### Comunicación

- ▶ La comunicación es holística
- ▶ La comunicación tiene el poder de influir en el entorno
- ▶ La comunicación puede ser intencionada o no intencionada
- ▶ La comunicación incluye mensajes verbales y no verbales

### Lenguaje

- ▶ El lenguaje es un código compartido
- ▶ El lenguaje es un código arbitrario que utiliza símbolos para representar objetos y sucesos reales
- ▶ El lenguaje tiene reglas que especifican cómo usar el código
- ▶ El lenguaje puede incluir gestos, signos, imágenes, y/o habla
- ▶ El lenguaje se usa de modo intencionado, con un propósito
- ▶ El lenguaje es un código que se aprende mediante interacción social

### Habla

- ▶ El habla es el lenguaje verbal oral
- ▶ El habla utiliza los mismos órganos que se utilizan para respirar, deglutir y comer
- ▶ El habla implica programación de los músculos, movimiento y coordinación.

Además la mayoría de las familias ve muy útil el empezar a trabajar con un logopeda cuando el niño es muy pequeño, para asegurarse de que:

- su familia tenga la información que necesita para ayudar al niño en casa
- su hijo disponga de un sistema eficaz de comunicación en todas las etapas
- los momentos de comida y juego son aprovechados para favorecer el ejercicio y la práctica necesarios para sentar las bases de las habilidades posteriores del habla.

## Cómo encontrar un logopeda cualificado

**Nota.** Las especificaciones que se señalan en esta sección sobre la formación y titulaciones de los profesionales de la logopedia, foniatría o de la terapia del habla-lenguaje, se refieren al sistema propio de los Estados Unidos. En Latinoamérica el logopeda suele ser llamado Fonoaudiólogo.

El Dr. Alan Crocker, médico pionero y gran conocedor de las personas con síndrome de Down, afirmó que los dos factores más importantes que afectan la calidad de vida de una persona con síndrome de Down son la conducta apropiada y la capacidad de comunicarse y ser entendida. Y en mi opinión, la

terapia del habla y lenguaje es esencial para que los niños con síndrome de Down maximicen su potencial comunicativo.

La terapia del habla-lenguaje (conocida también como logopedia) es la evaluación y el tratamiento especializados de las dificultades en la comunicación, el lenguaje y el habla. Posteriores capítulos ofrecerán más aspectos específicos sobre lo que la logopedia puede significar para vuestro hijo. Baste decir aquí que un buen programa de logopedia para un niño pequeño con síndrome de Down debería:

1. ser ofrecido por un logopeda cualificado (v. la siguiente sección);
2. ser diseñado de forma individualizada para abarcar todas las necesidades comunicativas de vuestro hijo;
3. utilizar tecnología y sistemas visuales como el lenguaje de signos, según sean las necesidades del niño para comunicarse, antes de que pueda utilizar el habla;
4. utilizar buenas prácticas (los métodos que mejores resultados han conseguido en otros niños)
5. educar e incorporar a la familia, de modo que esa práctica sea parte de la vida diaria y no se limite a las sesiones de logopedia.

## ¿Qué es lo que dota de cualificación a un logopeda?

Aunque cualquiera que ofrezca terapia del lenguaje o el habla pueda ser considerado como logopeda, por abreviar, no todos los logopedas son iguales. Son muchos los títulos que se usan: patólogo del habla-lenguaje, terapeuta del habla, especialista en lenguaje, fonoaudiólogo, profesor de habla<sup>1</sup>. Vuestro hijo ha de recibir logopedia de alguien que haya ganado sus credenciales de “patólogo del habla-lenguaje”, el Certificado de Competencia Clínica en Patología del Habla-Lenguaje (Certificate of Clinical Competence in Speech-Language Pathology, CCC-SLP), otorgado por la American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). Para ganar estas credenciales, los patólogos del habla-lenguaje (SLP) deben completar un programa de nivel pregrado y grado que incluya práctica clínica intensiva supervisada, con niños y adultos en las áreas de evaluación del habla, lenguaje y audición, y su tratamiento. Deben obtener un grado de máster de un programa acreditado de formación. Deben aprobar un examen nacional de certificación y, tras su graduación, completar un año de formación clínica como residente. Si el profesional firma como “CCC-SLP”, sabréis que ha completado este programa riguroso de formación.

Los SLPs obtienen su licencia por lo general en cada estado y tiene licencia para ese estado, otorgado generalmente por el Departamento de Sanidad. Si necesitáis comprobar si un profesional tiene el CCC-SLP y/o la licencia del estado, podéis llamar o dirigiros a la Comisión profesional de vuestro estado o a la ASHA.

Los SLPs que trabajan para un sistema escolar han de conseguir el certificado apropiado del Departamento de Educación del Estado, como el título de profesor de lenguaje y audición, K-12, o el certificado de intervención temprana del lenguaje. En algunos estados, se exige a los SLPs de las escuelas que tenga el CCC-SLP y la licencia del estado, pero en muchos otros no se les exige haber obtenido la certificación ASHA, ni mantener actualizada la certificación o la licencia del Departamento de Salud del estado. Como los pagos y cuotas para mantener estas dos credenciales son altos, muchos de los profesionales que trabajan en escuelas deciden no solicitarlas o no las renuevan para mantenerlas actualizadas. Las escuelas tienen

1. En España existen logopedas, maestros de audición y lenguaje, psicólogos de lenguaje, foniatras y pedagogos o psicopedagogos que intervienen en las áreas de comunicación, lenguaje y habla. En España no existe un sistema de acreditación profesional como ocurre en Estados Unidos. Las titulaciones universitarias recibidas son las que facultan al profesional a intervenir, pero no existe ese control externo ni esa garantía de calidad que otorga la certificación americana. Si bien existen colegios de logopedas en algunas Comunidades Autónomas que sólo admiten a los diplomados o graduados en logopedia, o a quienes poseen titulaciones equivalentes, no es imprescindible pertenecer a estos colegios para ejercer la profesión. Por otro lado, mientras que en el ámbito público, en los centros docentes, se exige ser maestro de audición y lenguaje, y en centros clínicos o sanitarios ser logopeda, en la práctica privada se puede poseer otra titulación: psicólogo de lenguaje, pedagogo, psicopedagogo, etc.

también reglas que les permiten contratar profesionales que pueden no tener plenas credenciales, por un espacio corto de tiempo o por una emergencia. Y existen los asociados de SLP que ayudan en la terapia, cuyo número está creciendo. De modo que, a menos que preguntéis, no podéis estar seguros sobre qué nivel de credenciales posee la persona que proporciona la terapia del habla.

Por supuesto, ninguno de los credenciales os asegura que el profesional tenga experiencia alguna en el trabajo con niños con síndrome de Down. Todos los problemas de comunicación que vemos en estos niños se dan también en otros niños, pero un SLP<sup>2</sup> sin experiencia directa puede concluir que los problemas que observa forman parte del síndrome de Down y puede no darse cuenta de que esas dificultades de habla y lenguaje responden a un tratamiento. Los niños se benefician realmente de la experiencia de un SLP que conoce a fondo los problemas específicos de comunicación que a menudo plantea el síndrome de Down.

Puede que no podáis elegir entre SLPs si el niño recibe servicios exclusivamente de un programa de intervención temprana o de la escuela, y no podéis sufragar los gastos de la terapia privada. Pero si podéis elegir al SLP de vuestro hijo, la mejor fuente de información es vuestro grupo local síndrome de Down de apoyo familiar<sup>3</sup>. Otros padres pueden a menudo ayudar a encontrar profesionales que ya han trabajado con niños con síndrome de Down, que trabajan con las familias, y están bien considerados por los miembros del grupo local familiar de apoyo.

Para información sobre dichos grupos, se debe contactar con el National Down Syndrome Congress, National Down Syndrome Society, o buscar en las páginas web como la DS-health que tiene enlaces con muchos otros grupos familiares de apoyo. Véase también la sección “Búsqueda de Terapia Privada” en el capítulo 13, si disponéis de esta opción.

## En qué consiste un programa de logopedia diseñado individualmente

Si vuestro hijo está recibiendo atención temprana o acude a una escuela infantil, probablemente se encuentran familiarizados con la idea de los IFSPs o IEPs<sup>4</sup>. En cada área en la que se haya mostrado necesidad y en función de su disponibilidad, se supone que recibe servicios diseñados de manera individual para asistirle en esas necesidades.

Los centros de atención temprana o las escuelas no deben tener un programa que ofrezcan de manera rutinaria a niños con síndrome de Down, otro para niños con parálisis cerebral, etc. Ni se les debe decir a las familias, “No ofrecemos logopedia a niños con síndrome de Down hasta que tienen dos años”, o “No ofrecemos este tipo de terapia hasta que el niño empiece a hablar”. Este tipo de afirmaciones va contra la ley federal<sup>5</sup>. La intervención logopédica ha de adaptarse a las necesidades individuales del niño a través del tratamiento.

Son muchas las áreas sobre la que se puede trabajar con el niño pequeño mediante terapia, antes de que empiece a hablar.

Yo recomiendo que las familias trabajen con un logopeda desde el mismo comienzo. Durante los tres primeros meses después del nacimiento los logopedas pueden dar información sobre comunicación, habla y lenguaje. Pueden trabajar también junto con el audiólogo u ORL que evaluó la audición del niño y con el especialista en alimentación para reforzar los músculos orales. Puede informar sobre cómo la audición y habilidades masticatorias de vuestro hijo afectarán el desarrollo del habla y del lenguaje. El lenguaje incluye gestos, signos, imágenes y/o habla. Poco después del nacimiento, los logopedas pueden consultar con los padres sobre las actividades que pueden realizar en casa para promover el desarrollo de la comunicación.

2. Logopeda

3. En España sería la Asociación o Fundación síndrome de Down de vuestra zona.

4. En España son Adaptaciones Curriculares Individuales o Planes Individuales de Enseñanza.

5. En España estas afirmaciones no son ilegales pero igualmente se dan, aunque no deberían.

Es necesario que el programa sea diseñado de forma individualizada. Por ejemplo, si necesita cirugía cardíaca u otras intervenciones médicas, tienen prioridad los problemas médicos. Vuestro hijo es un individuo y necesita un programa diseñado en función de sus necesidades, no un programa prescrito para “niños con síndrome de Down”. Muchos programas comienzan dando servicios formales de logopedia una vez que el niño se puede sentar con apoyo, puede centrarse en los objetos y en las personas y puede prestar atención al terapeuta.

En la atención temprana, los logopedas trabajan sobre los prerrequisitos de la comunicación, el lenguaje y el habla. Por ejemplo, trabajan sobre las habilidades visuales como son la mirada recíproca (contacto visual, mirarse uno al otro) y referencial (atención conjunta a un objeto, por ejemplo un libro), las habilidades auditivas, la habilidad de llevar su turno alternativamente, y el vocabulario receptivo. Observan cómo vuestro hijo se está comunicando, y, al cumplir el primer año, incorporan un sistema alternativo o aumentativo de comunicación (como por ejemplo el lenguaje de signos, el sistema de comunicación mediante imágenes, la comunicación app) para asegurar que va a ser capaz de comunicar sus mensajes. Al mismo tiempo, el logopeda utiliza el juego motor oral (dar besos sonoros, hacer sonidos de cliqueo), para reforzar los músculos que se han de usar para el habla. Además, enseña a los padres a facilitar el desarrollo del lenguaje de sus hijos.

He desarrollado guías de comunicación para padres y logopedas que identifican las áreas de habla y lenguaje que necesitan ser evaluadas para determinar las áreas sobre las que haya que intervenir. (V. “Guías de Evaluación de la Comunicación para los SLPs”, disponibles en el Apéndice y en el CD que acompaña a este libro). He desarrollado también guías para los médicos sobre las características del habla y lenguaje que pueden observar, o información a partir de historias de casos o de relatos de padres, que indicarían que podría necesitarse consultar al logopeda. (V. Guías de Consulta sobre Habla y Lenguaje para Pediatras en el Apéndice).

Para más información sobre legislación y servicios de patología de habla-lenguaje, véase el capítulo 13. Véase también el “Impreso de Planificación del Programa de Atención Temprana y Tratamiento de Habla y Lenguaje” en el Apéndice, para tener una idea de las áreas que se han de contemplar a la hora de individualizar un programa para vuestros pequeños con síndrome de Down.



## Al iniciar la Atención Temprana

Si vuestro bebé no se ha incorporado todavía a la atención temprana, podéis conseguir que se inicie el proceso en cualquier momento contactando con el programa “Child Find” o con el programa de contacto de atención temprana en vuestro distrito escolar local<sup>6</sup>. (Por lo general, un distrito escolar está formado por todas las escuelas de la ciudad o del condado, pero a veces varios condados se reúnen para formar un distrito escolar único, o pequeñas jurisdicciones locales pueden formar su propio distrito escolar, lo que origina múltiples distritos escolares dentro de un mismo condado). Este contacto debería, como mínimo, daros información sobre los servicios disponibles en vuestro distrito.

La intervención temprana puede comenzar con la estimulación auditiva, el desarrollo de su habilidad visual, alimentación/comida y procesamiento sensorial (p. ej., si no le gustan los ruidos altos, o no le gusta ser tocado en la cara o en la boca). Esto es porque el habla es un “sistema de ejecución” que depende de un “sistema de recepción” que funcione bien, formado por la visión, la audición y el tacto. Estos tipos de intervención ayudarán a sentar las bases necesarias para el desarrollo del habla y lenguaje. En otras palabras, vuestro hijo puede no recibir terapia de logopedia *per se* cuando entra por primera vez en la atención temprana. En cambio, puede recibir los servicios de un estimulador, un fisioterapeuta u otros profesionales capaces de sentar las bases de la comunicación y de otras habilidades. Recordad, sin embargo: El tratamiento ha de ser ofrecido o denegado en función de las necesidades de vuestro hijo, no de las necesidades de “los niños con síndrome de Down”. Si vuestro hijo tiene más de un año de edad (pero menos de tres), tendrá que haber sido evaluado por lo menos para ver si está cualificado para recibir terapia de habla-lenguaje a través de los programas locales de atención temprana. (V. Capítulo 12 para información sobre la evaluaciones).

6. En España existen servicios de atención temprana en todas las Comunidades Autónomas, tanto desde el ámbito social como desde el educativo. Cuando un niño con síndrome de Down nace, en general ya se le deriva desde el hospital a la asociación correspondiente, que orientará a la familia sobre los servicios disponibles. Así mismo, desde los servicios sociales de su zona, y tras realizar la correspondiente valoración, se le orienta sobre los centros de atención temprana disponibles.

## ¿Cómo puede tu familia ser incluida en el programa de terapia?

El logopeda tiene el conocimiento profesional para guiar, informar y ayudar a facilitar y promover el proceso de aprendizaje de las habilidades comunicativas. Sin embargo, muchos otros pueden contribuir al éxito de vuestro hijo, incluida vuestra familia (padres, hermanos y demás familiares), maestros, cuidadores de día, otros educadores especializados, otros terapeutas (terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas), amigos, otros miembros de la comunidad. El lenguaje forma parte de la vida diaria y necesita ser practicado y reforzado como parte de la vida diaria. Aunque una determinada habilidad puede necesitar ser modelada y aprendida en una sesión de terapia, la práctica de la comunicación debe proseguirse en el mundo real. ¡Eso es lo que cuenta!

Si sois padres nuevos o habéis recibido el diagnóstico prenatal de síndrome de Down, podéis desear contactar con vuestro programa local de atención temprana o el grupo local de apoyo a padres, y pedir que os sugieran lecturas que os ayuden a aprender cómo trabajar con vuestro hijo en el futuro. Podéis leer libros como éste, asistir a charlas y conferencias para aprender más sobre pre-lenguaje, pre-habla, y habilidades de la comunicación temprana. (V. Capítulos 3 y 4).

## Conclusión

Los niños con síndrome de Down entienden claramente y muy bien los conceptos de lenguaje y comunicación, y *desean* comunicarse desde las primeras edades. Sin embargo, la mayoría necesita utilizar un sistema alternativo o aumentativo de comunicación, como es el lenguaje de signos, antes de ser capaces de hablar. Por este motivo, es esencial que se trabaje tempranamente la comunicación mediante la actividad compartida de las familias y los profesionales. Definitivamente, las habilidades para la comunicación no han de ser pospuestas a que el niño domine las habilidades necesarias para hablar. Podéis empezar a trabajar sobre las habilidades básicas de la comunicación muy tempranamente. El capítulo siguiente revisa algunas de las dificultades que necesitará superar con el fin de dominar las habilidades comunicativas, mientras que los capítulos 3 y 4 explican cómo podéis ayudar a que el niño se comunique y domine las habilidades de pre-lenguaje, antes de que esté ya listo para hablar.





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 lo hacen bien pronto mediante sus lloros, sus sonrisas, sus gestos. Pero, a pesar de su deseo innato de comunicarse, a menudo tienen características físicas y cognitivas que dificultan su habla y lenguaje.

Este libro analiza no sólo cómo cada una de estas posibles dificultades afecta a las habilidades de la comunicación sino también **cómo podéis ayudar a vuestro hijo** a que trabaje en estas áreas problemáticas. Por eso, destaca las habilidades de comunicación de los niños con síndrome de Down desde su nacimiento y durante los primeros años de su vida.

Aunque existen muchas semejanzas entre ellos, varía la combinación de sus puntos débiles y fuertes en la comunicación. La mayoría comprende más de lo que habla. Pero distintos factores como son los trastornos de la audición, del aparato bucofacial, del desarrollo de los núcleos cerebrales responsables del habla, la carencia de ambiente motivador y de una metodología adecuada, obstaculizan el progreso de su habla y lenguaje.

Con todo, aprenderán más lenguaje a partir de cada experiencia nueva, del modelo con que os mostráis vosotros como padres, 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 ayudan a que dominen las habilidades comunicativas. En primer lugar

el profesional experto en lenguaje (logopeda o fonoaudiólogo), 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.

Ayudar al niño con síndrome de Down a que desarrolle sus mejores habilidades de comunicación requiere la íntima colaboración entre familia y profesionales. Por eso este libro tiene dos principales objetivos:

- Ofrecer múltiples sugerencias y orientaciones prácticas para que vuestro hijo aprenda las habilidades de comunicación en casa. Para ello proporciona información básica sobre la comunicación en el síndrome de Down, y aporta numerosas sugerencias, ideas y tareas específicas sobre actividades en casa, experiencias de lenguaje con base en la familia y en la comunidad, y sugerencias sobre otras lecturas y libros.
- Explicar 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.

Este libro capacita a padres y profesionales para mejorar las habilidades de comunicación del niño con síndrome de Down durante las primeras y fundamentales etapas de su vida, y abre la puerta para alcanzar una mayor comunicación dentro de la comunidad.

ISBN: 978-84-7869-561-4



9 788478 695614



**Libby Kumin, Ph.D., CCC-SLP**, es profesora del Departamento de Patología del Habla-Lenguaje/Audiología, en *Loyola University* (Maryland, USA), donde ha fundado el *Down Syndrome Centre for Excellence*. Durante más de 30 años se ha dedicado a la enseñanza y a la investigación, y ha trabajado extensamente con las familias con hijos con síndrome de Down. Su libro *Helping Children with Down Syndrome Communicate Better* (2008) se centra en las habilidades de comunicación de niños mayores, de edades comprendidas entre los 6 y los 14 años. La Dra. Kumin ha desarrollado una extensa obra escrita y es ponente habitual en las conferencias para profesionales y para padres a lo largo de todo el país. Ha sido galardonada con *The President's Award* (2005) de la *National Down Syndrome Society*, el *Meritorious Service Award* (1987), y el *Christian Pueschel Research Award* (2004) del *National Down Syndrome Congress*, así como con el *Global Down Syndrome Foundation Award of Excellence* (2012).