

# HABLA Y LENGUAJE EN EL SÍNDROME PRADER-WILLI

Permission for reprint courtesy of PWSA-USA

*El habla y el lenguaje son las herramientas más importantes usadas en la comunicación.*

*El habla es el acto de expresarse uno mismo, usando los labios y lengua para formar palabras.*

*El lenguaje es la combinación de palabras, símbolos o signos usados para comunicarnos.*

## **¿Por qué son tan importantes el habla y el lenguaje?**

Para los niños que han nacido con este síndrome, el desarrollo en la adquisición de habilidades de habla y lenguaje, está a menudo retrasado y presenta problemas. Los padres pueden estimular el desarrollo del lenguaje de muchas formas, pero a veces puede ser necesaria ayuda profesional, para que un niño con SPW logre su mayor potencial en el uso del habla y del lenguaje. Un habla adecuada y unas habilidades en el lenguaje, contribuyen a un mayor aprendizaje de las tareas diarias, a un progreso educacional, a un crecimiento personal y también a la posibilidad de jugar, trabajar y vivir con los otros. Un uso efectivo del habla y el lenguaje, permite a personas con este síndrome expresar sus necesidades, pensamientos y sentimientos, y a recibir información del mundo que les rodea. Una limitación en estas habilidades, o puede influenciar de una forma importante la calidad de vida.

## **¿Cuáles son los componentes del desarrollo?**

Lenguaje receptivo: es la habilidad para comprender lo que los otros están diciendo.

Lenguaje expresivo: la habilidad para expresar las necesidades propias, los pensamientos y los sentimientos.

Articulación: la capacidad para mover la lengua, los labios, la mandíbula y el paladar de tal forma que el aire fluya a través de la caja de voz, y salga por la boca y la nariz. Haciendo así que el habla sea comprensible.

Fluidez: es la habilidad para controlar el paso y el ritmo del habla.

La voz: es la habilidad para crear una onda de sonido adecuada, o una vibración mientras el aire se mueve dentro de la caja de voz.

## **¿Qué problemas presenta este Síndrome?**

El SPW puede impedir el desarrollo de ciertos aspectos del habla y del lenguaje. Cuando la capacidad intelectual está limitada, tanto el lenguaje receptivo como el expresivo, y la habilidad para emitir los sonidos del habla (articulación) quedan afectados.

Son necesarios para la comunicación los signos claros y legibles. Un discurso inteligible puede deberse a un problema neuromotor, que en el caso de este Síndrome puede ser la hipotonía (un bajo tono muscular). La hipotonía puede afectar al ritmo del discurso, a la calidad de la voz y a la capacidad para coordinar los movimientos de la lengua, labio, mandíbula y paladar. El discurso puede ser lento, incorrecto y/o nasal.

Cualquiera de estos problemas, o la combinación de algunos de ellos da como resultado un retraso en la habilidad para comunicarse. Por tanto las personas con PW corren el riesgo de padecer, algunos de estos problemas de habla y lenguaje con la consiguiente frustración.

## **¿Cuándo Usted debería buscar ayuda?**

Cuando el diagnóstico de SPW ya esté hecho, o en casos donde el diagnóstico no es seguro del todo, cuando existan retrasos en el habla y lenguaje. Será importantísimo para la comunicación recibir asesoramiento y/e intervenir lo antes posible, incluso los niños pueden ser estimulados mejorando su lenguaje expresivo y receptivo, así

como las habilidades orales-motoras, las cuales necesita en un principio para comer, y mas tarde para hablar.

### **¿Quién puede evaluar las funciones del habla y del lenguaje?**

El profesional mas cualificado será aquel logopeda o patólogo que haya realizado estudios de doctorado o master en relación con el habla o el lenguaje. El patólogo deberá poseer el certificado clínico de actitud, expedido por la Asociación Americana de habla y oído, y/o estar autorizado por un Estado. Otros profesionales cualificados pueden ser terapeutas, procedentes de escuelas publicas del lenguaje que tengan o no un master o estén autorizado por la ASHA, pero si deben reunir cierto nivel de conocimiento que les permita la autorización para ejercer.

### **¿Cómo puede ayudar un patólogo del habla y el lenguaje?**

La meta del patólogo, es la de ayudar al niño a convertirse en un mejor comunicador. Debe tratarse cada caso en particular, ya que existen muchas variaciones en cuanto a las habilidades de comunicación de las personas con SPW. Las técnicas del patólogo estarán dirigidas a mejorar aquellos aspectos del habla y lenguaje que aparezcan afectados. Los métodos clínicos variaran dependiendo de la edad, la gravedad de los síntomas y la habilidad cognitiva. En los niños pequeños, cuyo habla presente retraso, el patólogo puede sugerir en uso de técnicas de comunicación aumentativa, tales como:

- la comunicación manual (señalando)
- orografías o tarjetas que representen iconos.
- un aparato de salida de voz (es un ordenador portátil que pronuncia una palabra o frase cuando el niño presiona una fotografía o un símbolo)

No le extrañe de que les sugieran algunas de estas técnicas. Estas formas de comunicación alternativas, son simplemente pasos transitorios en el desarrollo del habla y el lenguaje. En muchos casos, estas técnicas aumentativas mejoraran la comunicación, y podrán reducir el nivel de frustración tanto para el niño como para los cuidadores.

Las personas con SPW a menudo cometen

errores en la articulación, y su habla es poco inteligible. Primeramente el patólogo evaluará las habilidades del niño produciendo sonidos, para después poner en uso las distintas técnicas que mejoraran su pronunciación.

Otras metas importantes deben ser las de aumentar su capacidad de vocabulario, la de mejorar modelos para la formación de palabras y de frases gramaticales, y la de trabajar sobre comportamientos adecuados en la comunicación social, tales como el comportamiento visual, la iniciación de una conversación y aprender frases de cortesía.

### **¿Cómo localizar a un patólogo del habla?**

Los profesionales del habla y el lenguaje trabajan en distintos sitios tales como:

- Escuelas públicas.
- Hospitales y clínicas
- Centros de rehabilitación
- Colegios y Universidades
- Ejerciendo de forma privada
- En departamentos estatales o locales de salud
- En agencias federales y estatales.