

EPISODI 2 BEINES DE MIELINA: TRASTORN DE DESENVOLUPAMENT DEL LENGUATGE

00:00 Codis de temps

Persones que intervenen en aquest episodi:

LC: locutora

AI: Alfonso Igualada, logopeda Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona

RQ: Raquel, mare del Lucas

ES: Eulàlia Solís, neuropsicòloga. Coordinadora Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona

[veus de gent parlant en un bar]

00:04 Locutora, LC: El llenguatge ho determina tot a la nostra vida: la manera com ens relacionem amb la gent, com entenem el món o com sentim i ens expressem. Ens permet fer la compra, submergir-nos en un llibre o enviar un missatge als amics. Per això, quan falla és important detectar-ho quan abans millor i fer una intervenció primerenca que faciliti un desenvolupament el més òptim possible.

[música sintonia pòdcast]

00:32 LC: Avui dediquem una Beina de Mielina a parlar sobre el Trastorn del Desenvolupament del Llenguatge: quan les paraules no troben el seu lloc.

[sintonia pòdcast: música i veu masculina]: Beines de mielina, un pòdcast accessible de l'Institut Guttmann, coproduït amb Badalona Comunicació.

Connectant neurociència i persones.

[fi sintonia]

[cançó de bressol instrumental]

[sons de bebè balbotejant]

1:23 LC: Aquest és el Mateu. Té poc més de 6 mesos i encara no és capaç d'expressar amb paraules com se sent, el que vol o el que necessita.

[fi cançó de bressol]

[música alegre]

1:39 LC: Però això no vol dir que no es comuniqui. Com explica Alfonso Igualada, Doctor en Ciències del Llenguatge i logopeda a l'Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona, abans de les primeres paraules passen moltes coses.

1:53 Alfonso Igualada, AI: Els infants desenvolupen el llenguatge des dels primers moments de la seva vida, fins i tot des de que estan a la "barriga". El llenguatge el desenvolupem a través de gestos, a partir de les vocalitzacions primerenques. Els nens comencen a fer sons com crits i tal.

2:08 LC: Aquests primers crits, més primitius, donaran pas amb les setmanes al balboteig, que comença a tenir una certa semblança amb les vocalitzacions de les futures paraules.

Veü de bebè: ababababa bababa. Ataataata ata ata

2:27 LC: I que cap als 10 mesos poden derivar en el que anomenem "protoparaules": combinacions de sons que de manera consistent serveixen per anomenar alguna cosa.

2:36 Veü de bebè: Tetu, tetu. Bube, buda. Adadaaaaaa.

2:46 LC: A partir d'aquí, hi ha certes fites establertes en l'assoliment del llenguatge. Per exemple, apareix el gest d'assenyalar, un dels precursors més importants del desenvolupament del vocabulari.

2:57 AI: Quantes més coses assenyalen, més vocabulari hi haurà. I de fet, les diferents coses que assenjala, segurament en uns mesos seran les coses que després dirà o comprendrà millor.

[música alegre]

3:09 LC: I l'evolució no s'atura. Cap als 12 mesos es pot esperar que un infant comenci a dir les seves primeres paraules. Als 16 mesos combinen un gest i una paraula amb significats diferents, la qual cosa deriva, als 2 anys, en la combinació de 2 paraules, com per exemple "mamà vine" o "vull galetes".

[música alegre]

3:36 LC: Comença llavors una explosió de vocabulari i als 3 anys ja són capaços de fer moltes construccions gramaticals, tot i que alguns sons especialment complexos, com ara el de la erra, poden no desenvolupar-se del tot fins als 5 o 6 anys.

[música alegre]

3:54 LC: Alfonso Igualada explica que totes aquestes fases no són una ciència exacta i no existeix un moment concret per assolir-les. Però sí que és important parar atenció a certs signes d'alerta.

[fi música]

4:06 AI: Hi ha fites del desenvolupament que són especialment importants. Per exemple, si no ha fet unes vocalitzacions que s'assemblin a les dels sons de la llengua que parla. Si encara no està fent aquest tipus de sons o no està fent cap mena de so, per exemple, i ja té 12 mesos. Si hi ha una diferència de 6 mesos o 1 any del que serien les fites de desenvolupament que hauria de fer, ja ens han de fer pensar. Si mai ha fet un gest d'assenyalar, mai ha fet gestos de manera comunicativa, són indicadors de risc.

[música lenta]

4:39 LC: En alguns casos aquests signes d'alerta no significaran res i l'infant acabarà tenint el neurodesenvolupament esperat. Però en altres, poden ser símptoma d'algun trastorn, com ara el Trastorn de Desenvolupament del Llenguatge.

[fi música]

- **4:56 Veu de dona:** Vale, Lucas, què fa tota aquesta gent aquí avui? Què has portat?
- **Lucas:** Pues... un cuqui cuqui. I 2 pokemons. Bulbasaur i Squirtle.
- **Veu de dona:** Mhm, mhm
- **Lucas:** I també he portat el...

5:19 LC: Avui en Lucas té cita a Guttman Barcelona amb la seva logopeda, l'Ester. Té 7 anys i fa uns mesos la seva mare, la Raquel, el va portar per fer una valoració neuropsicològica juntament amb el seu germà bessó. Havia notat que alguna cosa no funcionava del tot bé, tot i que no sabia el què.

5:36 Raquel, RQ: Desde los 2 años más o menos consultábamos por niños muy movidos, niños que no paraban, siempre estaban moviéndose, que no había manera de ponerles límites y con dificultades a la hora de poder hablar. Siempre comparábamos con nuestra hija mayor, que se llama Elsa y que tiene 2 años más. A veces las comparaciones son odiosas, pero realmente notábamos mucha diferencia entre el desarrollo de la niña y los gemelos.

[música lenta]

6:09 LC: Després de parlar amb les mestres dels nens, la Raquel i la seva parella van acudir a un CDIAP, un Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç, on els van diagnosticar d'immaduresa. Durant un any i mig, van fer un tractament sobretot centrat en la psicomotricitat fina i gruixuda, però no era suficient.

6:27 RQ: Este enero de 2022, que cogimos el covid, me quedé en casa con los niños. Intenté hacer actividades que me mandaban las profesoras. Sumas, problemas matemáticos sencillos a nivel de primero de primaria y también intentar hacer glifings, que es un método de lectura a través de tablet, y yo veía que no conocía las letras, que le costaba conocer los números. El explicarle un problema matemático no lo terminaban de comprender. Me di cuenta de que

realmente teníamos un problema y que a lo mejor lo que me habían recomendado desde el CDIAP se quedaba corto para los dos.

[música lenta]

7:10 LC: Així és com al Lucas li van diagnosticar un Trastorn del Desenvolupament del Llenguatge. Una trastorn en què el llenguatge es converteix en un arxivador desendregat, una pluja de paraules que va caient i que les persones afectades no poden ordenar. Tot i que els símptomes depenen de cada cas, els infants afectats solen utilitzar paraules genèriques com “cosa” o “això”, perquè no troben el vocable exacte que necessiten. També poden tenir dificultats en el reconeixement de les lletres o utilitzar sempre l’infinitiu dels verbs, en lloc de la conjugació.

[fi música]

- **7:46 Lucas:** Hi ha algu metal aquí?
- **Veü de dona:** Hi ha algu de metall?
- **Lucas:** Sí
- **Veü de dona:** Algu metèl·lic?
- **Lucas:** Sí
- **Veü de dona:** No, però no s’enganxa res

7:52 LC: O es donen situacions en què, com en aquest cas, a l’infant li costa trobar la paraula que necessita i substitueix l’adjectiu “metèl·lic” pel substantiu “metall”, perquè habitualment els noms son més fàcils de recuperar. O en què té dificultats per buscar una estratègia alternativa, com per exemple dir “una cosa de metall”.

[música electrònica]

8:22 AI: El Trastorn del Desenvolupament del Llenguatge és un trastorn persistent, perquè continua al llarg de la vida. No té una cura directa, encara que la teràpia pot ajudar i és beneficiosa. És persistent i és sever. Què vol dir sever? Doncs que té unes dificultats importants en el llenguatge comprensiu i/o expressiu.

8:50 RQ: Lo que me explicaron aquí es que realmente él frases complejas no comprende bien. Que era como si vas a una clase de inglés y no tienes suficiente conocimiento de inglés, pues llega un momento en que te pierdes, intentas entender lo que están diciendo, pero te terminas perdiendo y ya no prestas atención. Y realmente es lo que a Lucas le pasa, que no comprende. Tienes que decir frases muy concretas y muy sencillas para que él lo pueda comprender.

[música electrònica]

9:23 LC: S’estima que prop del 7% de la població té un Trastorn del Desenvolupament del Llenguatge, la qual cosa vol dir que en una aula de 24 alumnes, aproximadament 2 infants el

presenten. Segons indica Alfonso Igualada, una prevalença molt més alta que altres trastorns més coneguts, com l'autisme.

9:41 AI: Es diu el trastorn encara invisible, perquè no té uns trets físics. Normalment aquell nen o aquella nena passa per més calladet, que no parla molt... I a més encara hi ha situacions en les quals diem "bueno, ya hablará". Doncs això de "ya hablará" és el que es diu i està descrit a la ciència que és el "waiting to fail paradigma". És a dir, esperar i llavors quan les coses van malament, llavors diem "ah, potser hi ha un problema".

[música misteriosa]

10:16 LC: Eulàlia Solís, neuropsicòloga de l'Institut de Salut Cerebral i Neurorehabilitació Guttmann Barcelona, explica que aquest retard en el diagnòstic no només afecta la capacitat de comunicar-se de l'infant, sinó també altres esferes del seu desenvolupament.

10:31 Eulàlia Solís, ES: Problemes una mica de conducta. Per què els problemes de conducta? Perquè la manera de resoldre un conflicte sense agressivitat és a través de la paraula. Si nosaltres no tenim accés a poder verbalitzar o a poder demanar les coses bé, utilitzarem molt més l'agressivitat, el pegar, el mossegar i el treure les coses sense demanar-les, perquè no tenim aquesta habilitat de poder gestionar aquesta situació d'una altra manera.

10:59 RQ: Lucas se frustraba mucho porque no sabía expresar. Explicaba cosas, "no te entiendo", "no te entiendo", "hijo, Lucas, de verdad, a ver, repite", "no te entiendo"... Y esto al final al niño le frustraba, se enfadaba, pataleaba... Por falta de comunicación. Y bueno, gracias a Eulàlia y gracias al diagnóstico tanto de Berta como de Gilma pues yo ahora acepto unas circunstancias que de ellos no conocía. E intento entenderles. Y me dieron unas pautas para no ponerme nerviosa, intentar entenderles mejor... y creo que a raíz de ahí nuestra familia está más unida y más tranquila en este sentido.

[fi música]

- **11:45 Lucas:** Una princesa
- **Veü de dona:** Busca busca una princesa?
- **Lucas:** Sí
- **Veü de dona:** Però com és la princesa? De quin color té el cabell?
- **Lucas:** Mmm... Té el cabell... de quin color?
- **Veü de dona:** A veure el nino què et diu
- **Lucas:** Amarillo
- **Veü de dona:** De color... groc
- **Lucas:** Sí
- **Veü de dona:** És rossa

[música dramàtica]

12:12 LC: El Lucas va començar al maig la teràpia amb la seva logopeda. Se li aplica una teràpia naturalista, enfocada en el seu entorn i context reals: la casa, el parc, el supermercat... Dissenyant-la com un joc perquè el Lucas no la vegi com una obligació, sinó una activitat divertida i que el motivi. I sobretot tenint en compte totes les persones que conformen el seu entorn proper.

12:35 ES: L'entorn familiar no només inclou els pares, sinó totes aquelles persones que tenen relació directa i diària habitual amb el nen. Lo important és que tot l'entorn del nen treballi cap a això, perquè hem d'aconseguir que totes les hores i quants més moments tingui d'aprenentatge, la intervenció i la millora, sobretot la millora del nen, sigui més fàcil d'aconseguir.

- **13:00 Veu de dona:** Mira, quina lletra és aquesta?
- **Lucas:** No ho sé
- **Veu de dona:** Quina sembla?
- **Lucas:** X?
- **Veu de dona:** Casi! Aquesta que és així és una T

13:10 LC: Moltes vegades, el diagnòstic del Trastorn del Desenvolupament del Llenguatge arriba força més tard que les famílies detectin que passa alguna cosa. En el cas de la Raquel, van ser anys d'angoixa i incertesa en què, confessa, es va sentir molt sola i abandonada per un sistema sanitari que no li oferia una resposta al que ella veia que necessitava el Lucas.

13:31 ES: Ens trobem que les famílies moltes vegades les culpabilitzen. Les culpabilitzen de que "aquest nen no parla perquè no li poseu límits o el teniu molt mimat". Moltes vegades se senten molt poc acompanyades en que no han tingut una resposta, en que han fet un periple de diferents centres, de diferents opinions mèdiques, fins arribar a un diagnòstic real.

[fi música dramàtica]

13:55 LC: Ara, les coses són molt diferents.

[música alegre]

14:03 RQ: Y desde mayo hemos visto que ha habido una mejoría. Y realmente yo lo noté de cara a verano. La lista de la compra, esto era inviable. Es que era imposible hacer esto. En cambio ahora te escribe palabras. Todavía queda; ahora él tiene que poder expresar lo que está escribiendo en el papel. Pero claro, para mí es un gran logro.

[música alegre]

14:30 LC: El pronòstic del Trastorn del Desenvolupament del Llenguatge és molt variable. Dependrà de l'alteració en el llenguatge o del moment en què es diagnostiqui, entre altres factors. Però amb el suport adequat, les persones afectades poden tenir una vida normal.

Estudiar, treballar, enamorar-se, divertir-se. Sempre tenint en compte que el llenguatge és una eina importantíssima en el context social de les persones, i s'ha de treballar quan abans millor.

14:56 AI: Com tu construeixes la teva vida a partir d'entendre el món i expressar-te és molt diferent si ho pots fer que si no ho pots fer. Si s'ha construït des d'un lloc en què no m'han ajudat, en què no se m'ha entès perquè potser ni m'havien diagnosticat, és clar que serà molt més negatiu i pot tenir uns efectes molt més negatius que no si realment s'ha fet una intervenció i ens han ajudat.

15:17 LC: Perquè al final, l'objectiu de tots, de la família, els especialistes i la teràpia, és un.

[música alegre]

15:26 RQ: Que puedan vivir, que tengan un trabajo, que puedan tener una vida digna...

...y que sobre todo sean felices.

[fi música alegre]

15:37 [sintonia pòdcast: música i veu masculina]: Beines de Mielina. Un pòdcast accessible de l'Institut Guttmann, coproduït amb Badalona Comunicació.

Connectant neurociència i persones.

15:49 [música i veu femenina]: Línia editorial: Fundació Institut Guttmann
Producció, redacció i guió: Júlia Bestard
Realització i muntatge: Jordi Abril
Locució: Míriam Díaz
Supervisió de guió: Montse López i Elisabet González

16:08 [música i veu masculina] Amb el suport de la Convocatòria Joan Oró 2022 de la Fundació Catalana per a la Recerca i la Innovació.

[fi sintonia]