



Revista de
LOGOPEDIA, FONIATRÍA y AUDIOLOGÍA

www.elsevier.es/logopedia

LOGOPEDIA, FONIATRÍA y AUDIOLOGÍA	
Editorial	51
Resumen	51
Abstract	51
Palabras clave	51
Keywords	51
Recibido	51
Aceptado	51
Disponible	51

EDITORIAL

Toma de conciencia sobre los trastornos específicos del lenguaje: la campaña RALLI en Internet[☆]

Gina Conti-Ramsden^{a,*}, Dorothy V.M. Bishop^b, Becky Clark^c,
Courtenay Frazier Norbury^d y Margaret J. Snowling^b

^a School of Psychological Sciences, The University of Manchester, Manchester, Reino Unido

^b St. John's College, University of Oxford, Oxford, Reino Unido

^c Independent Speech and Language Therapist, Surrey, Reino Unido

^d Department of Psychology, Royal Holloway, University of London, London, Reino Unido

Recibido el 7 de febrero de 2013; aceptado el 27 de marzo de 2013

Disponible en Internet el 5 de junio de 2013

PALABRAS CLAVE

Trastornos específicos del lenguaje;
Toma de conciencia;
Internet;
Youtube

Resumen En este editorial discutimos qué son los trastornos específicos del lenguaje (TEL) y por qué es una discapacidad escondida, invisible. ¿Por qué tan pocas personas saben lo que es el TEL? Describimos el impacto que tiene esta falta de reconocimiento del TEL no solamente en la investigación, en la cantidad de estudios que hay sobre el TEL, sino también en poder influir en la política de los gobiernos y en las decisiones sobre recursos para apoyar a personas con esta discapacidad. Compartimos información sobre una campaña de toma de conciencia que hemos empezado en Internet mediante un canal de YouTube, RALLI (www.youtube.com/rallcampaign), para poder difundir información y conocimientos sobre el TEL y aumentar así su reconocimiento global. Este canal de YouTube contiene videoclips e información sobre el TEL en español.

© 2013 AELFA. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Specific language impairment;
Awareness;
Internet;
Youtube

Raising awareness of specific language impairment: The RALLI Internet campaign

Abstract In this editorial, we discuss what is specific language impairment (SLI) and why it is a hidden disability that few people have heard about. We describe the impact on research, policy and practice of SLI being a neglected condition. We end by providing the background and rationale of a new internet campaign, RALLI (www.youtube.com/rallcampaign), aimed at changing this state of affairs and raising awareness of SLI. This YouTube channel has videoclips and information about SLI in Spanish.

© 2013 AELFA. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Véase contenido relacionado en DOI:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rlfa.2013.04.004>

[☆] Full English text available from: www.elsevier.es/logopedia

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: gina.conti-ramsdend@manchester.ac.uk (G. Conti-Ramsden).

0214-4603/\$ - see front matter © 2013 AELFA. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rlfa.2013.03.001>

Los padres esperan con mucho entusiasmo poder escuchar las primeras palabras de su bebé. Aunque ha habido ya mucho desarrollo social y comunicativo en el bebé mediante el uso de sonidos, gestos y señales no-verbales (por ejemplo, sonrisas), el inicio del uso de la lengua (o lenguas) materna en el hogar señala un importante avance en el desarrollo del bebé. Aunque hay que reconocer que existen variaciones y diferencias individuales en cuanto a qué edad los bebés usan sus primeras palabras, la mayoría de los padres empiezan a preocuparse por su hijo si él o ella no han producido una sola palabra y ya están por cumplir los 2 años de edad.

Hay muchas razones por las cuales los bebés no producen sus primeras palabras como y cuando se esperaba. Sabemos que los retrasos o las diferencias en los patrones de adquisición del lenguaje pueden indicar posibles problemas con el desarrollo en los niños de edad preescolar. Dificultades con el aprendizaje de la lengua materna puede ser señal de una serie de problemas, incluyendo problemas de audición, problemas generales de aprendizaje y los trastornos del espectro autista. Además, hay niños que tienen dificultades con el lenguaje, es decir, tienen problemas en producir palabras para comunicarse y/o entender lo que se les dice, mientras que «todo lo demás» parece ser normal. Ese «todo lo demás» incluye una aportación adecuada de los sentidos: audición normal y visión normal o corregida mediante gafas o lentillas. También incluye una base biológica adecuada para desarrollar el lenguaje (estos niños no tienen signos evidentes de daño cerebral) y una base adecuada para el aprendizaje, es decir, habilidades no verbales entre lo normal, según lo determinado por el cociente de inteligencia. El deseo de participar socialmente es también importante: estos niños quieren interactuar socialmente con sus padres, sus compañeros y también adultos; no son como los niños con autismo, a quienes no les interesa participar socialmente y viven en un mundo interno. A estos niños generalmente se les llama niños con trastornos específico del lenguaje, o TEL para abreviar (Bishop y Norbury, 2008). Dado que los niños afectados parecen ser «normales», el TEL es una discapacidad oculta, invisible.

A los niños con TEL les lleva mucho esfuerzo poder aprender a hablar, y estas dificultades pueden ser persistentes. Dada la importancia del lenguaje para el comportamiento humano, no es sorprendente encontrar que las dificultades lingüísticas son un factor de riesgo para otras dificultades en diferentes aspectos de la vida de los niños afectados por el TEL. Por ejemplo, las investigaciones indican que, en el desarrollo, hay interacciones entre los trastornos del lenguaje y dificultades con la adquisición de la lectoescritura y las habilidades de alfabetización (Bishop y Snowling, 2004), así como con las habilidades no verbales en diferentes etapas evolutivas, por ejemplo de la niñez a la adolescencia (Conti-Ramsden, St. Clair, Pickles y Durkin, 2012). Hay evidencia de que los niños y adolescentes con trastornos específicos del lenguaje tienen mayores dificultades con la interacción social que los niños y adolescentes con habilidades lingüísticas típicas de su edad (Durkin y Conti-Ramsden, 2007). En general, los niños con TEL tienen un mayor riesgo de problemas con su desarrollo en el ámbito educativo, académico y psicosocial (Conti-Ramsden, Durkin, Simkin y Knox, 2009; Snowling, Bishop, Stothard, Chipchase y Kaplan, 2006; St Clair, Pickles, Durkin y Conti-Ramsden, 2011).

En contraste con la dislexia y el autismo, el TEL es un problema poco reconocido y un tanto descuidado no solo en la investigación sino también en la política de gobiernos y decisiones prácticas sobre recursos para apoyar a personas con esta discapacidad (Bishop, 2009; Conti-Ramsden, 2009). Un análisis reciente de las publicaciones relacionadas con la investigación y el número de proyectos y becas confirma esta impresión. La evidencia demuestra que el TEL atrae mucha menos financiación para investigación, y por lo tanto tiene un menor número de publicaciones que muchos otros trastornos del desarrollo de frecuencia y gravedad comparable (Bishop, 2010). Quizás la comparación más sorprendente es con el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), que es un trastorno similar al TEL en cuanto a su prevalencia y también es calificado como comparable con el TEL en cuanto a la severidad de su impacto en el desarrollo del niño. Entre 1985-2009 hubo 1.140 publicaciones sobre el TEL en el Web of Science, en comparación con 12.631 publicaciones sobre niños con TDAH. Entre 2008 y 2009 la financiación de proyectos relacionados con estos trastornos fue 19 veces mayor para el TDAH que para el TEL. Es fascinante especular sobre las posibles causas de esta situación y esta falta de reconocimiento del TEL. Una posibilidad es que las disciplinas profesionales asociadas con uno u otro trastorno pueden ser valoradas de diferente manera: trastornos que se conciben como pertenecientes al ámbito de la medicina reciben más atención y una mejor financiación que los trastornos que tienen conexiones con disciplinas no médicas, tales como la logopedia.

Por otra parte, el TEL es una discapacidad oculta: la mayoría de los individuos con TEL pueden hablar, y sus dificultades no son siempre evidentes. Otro factor puede ser cuánta presión ejercen grupos de padres de familia para que haya un reconocimiento social y político sobre el trastorno de sus hijos y cuánta demanda se haga para que haya apoyo para ellos y para recaudar fondos. Esto ha sido particularmente notable en el caso del autismo, donde los padres no solo han aportado recursos financieros sustanciales para la investigación sobre los trastornos del espectro autista, sino que también han presionado a gobiernos de manera muy eficaz (Silverman y Brosco, 2007). Esto simplemente no ha sucedido en la misma medida en el caso del TEL. El hecho de que el TEL es un trastorno que se puede manifestar entre familiares significa que algunos padres de niños TEL pueden tener problemas de lenguaje o de lectoescritura ellos mismos. Por lo tanto, no se sienten capacitados para poder desafiar las estructuras políticas, educativas y financieras, y tampoco para hacer demandas claras para sus hijos.

Una vez identificado el problema, ¿cómo empezar a solucionarlo (Bishop, Clark, Conti-Ramsden, Norbury y Snowling, 2012)? A finales de 2011 decidimos tomar medidas y formamos un grupo al que le dimos el nombre de RALLI, que es una sigla de *Raising Awareness of Language Learning Impairments*, una campaña para aumentar la conciencia pública sobre los trastornos específicos del lenguaje. Nuestro grupo está formado por 4 profesoras, catedráticas universitarias, 2 de ellas logopedas y 2 psicólogas clínicas, y una logopeda con larga experiencia clínica. Decidimos que lo que se necesitaba era una campaña de información con materiales accesibles en Internet con un formato claro y simple que atrajera la atención del público en general. Nuestro objetivo no era obtener dinero para recaudar fondos, ayudar a

familias con niños TEL o llevar a cabo investigaciones. No. Simplemente queremos que haya una toma de conciencia del TEL y así poder aumentar su reconocimiento global. Nos pareció que este objetivo tenía que tener éxito antes de poder pasar a objetivos más ambiciosos.

Nos beneficiamos enormemente con el apoyo financiero de organizaciones benéficas (Afasic Cymru y Waterloo Foundation) y de nuestro patrocinador, el *Economic and Social Research Council (RES-062-23-2745)*. Otras organizaciones benéficas y grupos de investigación con intereses afines se han entusiasmado con nuestra visión y han proporcionado su apoyo a través de nuestro comité consejero y asesor. Recibimos ideas y una valiosa guía de una empresa de relaciones públicas, Teamspirit, que con su asesoramiento y su experiencia contribuyó a poner la campaña en marcha; todo su esfuerzo y trabajo ha sido pro bono. Fue toda una aventura para nosotras llevar a cabo este reto, que no era nada parecido a lo que habíamos hecho antes. Estábamos acostumbradas a trabajar duro con atención a los detalles, pero no teníamos experiencia de cómo comercializar nuestras ideas, y esto —poco a poco nos dimos cuenta de ello— era lo que se tenía que hacer. En realidad, lo que necesitábamos era una campaña publicitaria para promover la idea de los trastornos específicos del lenguaje.

Esto significó un gran cambio para nosotras. Tuvimos que descartar algunos de nuestras nociones tradicionales acerca de la mejor manera de comunicarse. Charlas científicas, llenas de diapositivas, cuadros y gráficos usando PowerPoint y charlas que duran 30 min o más no iban a ser medios eficaces para esta campaña. Necesitábamos facilitar la voz de los niños y jóvenes con TEL y la voz de sus familiares (padres, hermanos, hermanas) que viven día a día con la presencia del trastorno específico del lenguaje. Había que hacerlos a ellos el centro de atención y que contaran sus historias, para que la gente pudiera relacionar lo que estaban oyendo. Con todo, también nos pareció que era importante proporcionar información basada en evidencia científica, y eso sí que supone un reto. ¿Cuál es la mejor manera de transmitir los resultados de investigaciones de una manera precisa, simple y sucinta, sin enredarse en detalles?

En mayo de 2012 pusimos en marcha un canal de YouTube (www.youtube.com/rallcampaign) con el fin de conectarnos con el público en general y 3 grupos: familias de niños con TEL, profesionales que trabajan con los niños con TEL —en particular profesionales que trabajan en el sistema educativo—, y niños y jóvenes con TEL. Además de aprender más acerca de cómo promover nuestras ideas, tuvimos que aprender una gran cantidad de nuevas habilidades técnicas y creativas, especialmente Becky Clark, nuestra logopeda, editora del canal. Hemos usado la mayor parte de nuestro presupuesto en crear videoclips de calidad profesional. Nuestro objetivo es poner en el canal al menos un videoclip cada mes. Estos videoclips abarcan temas tales como: «¿Qué se siente ser padre de un niño con TEL?», «Si eres maestra de una escuela ¿qué características del comportamiento de un niño pueden ser signos de problemas de lenguaje?», o «¿Por qué los problemas de lenguaje pueden pasar desapercibidos si un niño también tiene problemas de lectoescritura?».

Sabemos que nuestro presupuesto de no nos permitiera hacer muchos videoclips profesionales. Por lo tanto, hemos decidido hacer videoclips caseros nosotras mismas. Usamos una cámara portátil de vídeo digital en nuestras oficinas o en

nuestras casas. ¡Es un verdadero reto para personas académicas como nosotras cubrir un tema como «¿Cuáles son las causas del TEL?» en tan solo 3 min! Pero nos hemos dado cuenta de que lo importante es transmitir y compartir un mensaje simple. Para complementar la información de los videoclips también hemos puesto links a diapositivas y listas bibliográficas por si se da el caso de que alguien quiera conocer más detalles.

Uno de los problemas que hemos tenido que afrontar es la confusión terminológica que genera el hecho de poner nombre a las deficiencias lingüísticas de los niños. Hay evidencia de que el TEL es heterogéneo y que el perfil de dificultades de estos niños puede ser muy variado. Hay preguntas espinosas sobre si es que hay solapamiento entre el TEL y los trastornos del espectro autista, por ejemplo. Otro tema complejo es la inclusión de las capacidades no verbales en los criterios diagnósticos para el TEL. En el pasado era común requerir una gran discrepancia entre las habilidades verbales y no verbales para que se diagnostique el TEL. Pero este requerimiento no parece ser muy significativo: no define un grupo etiológicamente diferente (Bishop, 2004), no identifica necesariamente una población clínica (Stark y Tallal, 1981), y no predice si la intervención va a funcionar (Bowyer-Crane, Duff, Hulme y Snowling, 2011).

Decidimos por lo tanto antes que nada concentrarnos en los niños TEL cuyas capacidades verbales están dentro del rango normal pero que no necesariamente son mucho mejor que sus capacidades verbales. Estamos también, al menos inicialmente, presentando una imagen clara del TEL sin explicar la probabilidad de comorbilidad con otros problemas del desarrollo. Una vez que hayamos establecido que estos niños existen y necesitan que sus voces sean escuchadas, estaremos listas para cubrir otros temas más complejos que inevitablemente surgen en el campo del TEL relacionados con el diagnóstico y la terminología.

Ha sido asombroso ver el poder de Internet, tanto en la velocidad de la difusión como en la variedad de las personas interesadas. Un resultado inesperado fue la entusiasta recepción por un público internacional que nos han ayudado a crear versiones de nuestro videoclip introductorio «¿Qué es el TEL?», que ahora lo hemos traducido a diversos idiomas, incluyendo el alemán, el francés, el portugués y el chino. En particular, nos ha alentado mucho el interés de la comunidad de habla española. Por lo tanto, estamos discutiendo el proveer más videoclips en español y también proporcionar videoclips con subtítulos en español para algunos de nuestros principales cortometrajes profesionales. Así que visiten nuestro canal RALLI, ya que estamos planeando un espacio dedicado al español: Spanish RALLI. Este espacio tendrá información y videoclips en español en nuestro canal de YouTube.

Sin embargo, todavía hay mucho por hacer y necesitamos su ayuda. Por favor, visiten nuestro canal, inscribáanse, añadan sus comentarios y pasen la información sobre el canal a los padres de familia, a profesionales que ustedes conozcan, a vuestros compañeros y amigos. También queremos escuchar y responder a ideas sobre qué más podemos hacer en el canal RALLI. Puede que incluso puedan ustedes crear sus propios videoclips a los que se pueda acceder desde nuestro canal. Como profesionales que trabajamos con niños y jóvenes con TEL, sentimos una gran responsabilidad y no podemos hacerlo solas: necesitamos vuestro apoyo.

Ayúdenos a difundir la campaña RALLI. Juntos podemos facilitar una toma de conciencia sobre el TEL. ¡Corran la voz!

Bibliografía

- Bishop, D. V. M. (2004). Specific language impairment: Diagnostic dilemmas. In L. Verhoeven, y H. van Balkom (Eds.), *Classification of Developmental Language Disorders* (pp. 309–326). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Bishop, D. V. M. (2009). Specific language impairment as a language learning disability. *Child Language Teaching and Therapy*, 25, 163–165.
- Bishop, D. V. M. (2010). Which neurodevelopmental disorders get researched and why? *PLOS One*, 5, e15112.
- Bishop, D. V. M., Clark, B., Conti-Ramsden, G., Norbury, C. F., y Snowling, M. J. (2012). RALLI: An internet campaign for raising awareness of language impairments. *Child Language Teaching and Therapy*, 28, 259–262.
- Bishop, D. V. M., y Snowling, M. J. (2004). Developmental dyslexia and specific language impairment: Same or different? *Psychological Bulletin*, 130, 858–886.
- Bishop, D. V. M., y Norbury, C. F. (2008). Speech and language impairments. In M. Rutter, D. V. M. Bishop, S. Pine D., S. Scott, J. Stevenson, & E. Taylor, et al. (Eds.), *Child and Adolescent Psychiatry* (5th ed., pp. 782–801). Blackwell.
- Bowyer-Crane, C., Duff, F., Hulme, C., y Snowling, M. J. (2011). The response to intervention of children with SLI and general delay. *Journal of Learning Disabilities*, 9, 107–121.
- Conti-Ramsden, G. (2009). The field of language impairment is growing up. *Child Language Teaching and Therapy*, 25, 166–168.
- Conti-Ramsden, G., Durkin, K., Simkin, Z., y Knox, E. (2009). Specific language impairment and school outcomes. I: Identifying and explaining variability at the end of compulsory education. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44, 15–35.
- Conti-Ramsden, G., St. Clair, M. C., Pickles, A. P., y Durkin, K. (2012). Developmental trajectories of verbal and nonverbal skills in individuals with a history of SLI: From childhood to adolescence. *Journal of Speech, Language, & Hearing Research*, 55, 1716–1735.
- Durkin, K., y Conti-Ramsden, G. M. (2007). Language, social behaviour, and the quality of friendships in adolescents with and without a history of specific language impairment. *Child Development*, 78(5), 1441–1457.
- Silverman, C., y Brosco, J. P. (2007). Understanding autism: Parents and pediatricians in historical perspective. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 161, 392–398.
- Snowling, M. J., Bishop, D. V. M., Stothard, S. E., Chipchase, B., y Kaplan, C. (2006). Psychosocial outcomes at 15 years of children with a preschool history of speech-language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, 759–765.
- Stark, R. E., y Tallal, P. (1981). Selection of children with specific language deficits. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 46, 114–122.
- St Clair, M. C., Pickles, A., Durkin, K., y Conti-Ramsden, G. (2011). A longitudinal study of behavioural, emotional and social difficulties in individuals with a history of specific language impairment (SLI). *Journal of Communication Disorders*, 44, 186–199.